



Escola Nacional de Saúde Pública

Universidade Nova de Lisboa

MESTRADO EM GESTÃO DA SAÚDE

FATORES QUE INFLUENCIAM A ADESÃO À TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL:

A Perceção dos Enfermeiros de um Serviço de Infeciologia

Emanuel José Tavares Gaspar

Orientador: Professor Doutor António Tavares

Lisboa, Dezembro de 2013

Escola Nacional de Saúde Pública

Universidade Nova de Lisboa

MESTRADO EM GESTÃO DA SAÚDE

**FATORES QUE INFLUENCIAM A ADESÃO À
TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL:**

**A Perceção dos Enfermeiros de um Serviço de
Infeciologia**

Emanuel José Tavares Gaspar

Orientador: Professor Doutor António Tavares

Lisboa, Dezembro de 2013

Dedico este trabalho...

*Ao pai José, à mãe Ana e ao mano Pedro,
que me ensinam todos os dias
o valor da persistência e da luta
no que se deseja e por me fazerem
acreditar que posso ser mais e melhor.*

AGRADECIMENTOS

A conclusão deste trabalho de investigação representa, não apenas a conclusão de um trabalho académico, mas o alcançar de um objetivo pessoal, que contou com o apoio imprescindível de várias pessoas, a quem desejo expressar o meu agradecimento.

A todos os participantes deste estudo, por terem tornado possível a sua concretização.

Ao Professor Doutor António Tavares, orientador desta tese, pelo incentivo e disponibilidade.

À Enfermeira Graciete Novais, pela confiança no meu trabalho e permitir chegar onde cheguei.

Às Enfermeiras, Andreia Rocha, Mafalda Ferreira e Sandra Mota pelo incentivo, pela confiança, pela disponibilidade a todo o momento e pelo excelente contributo no processo de revisão do texto.

À Enfermeira Andreia Luís que me acompanhou e incentivou desde o início do mestrado.

Aos Enfermeiros Artur Beja, Carla Páscoa e Lídia Dias pelas sugestões e contribuições.

Ao Engenheiro Pedro Gaspar pelo auxílio na revisão do texto e na análise estatística.

À instituição que foi palco deste estudo – Hospital Fernando Fonseca, EPE

Aos meus familiares e amigos por estarem sempre presentes, dando-me apoio, compreensão e palavras de incentivo ao longo deste percurso.

Aos meus pais e irmão, por fazerem parte da minha vida, pelo carinho e amizade.

A todos, o meu profundo e especial obrigado!

RESUMO

A investigação no âmbito da infeção por VIH/SIDA tem tido avanços notáveis, nomeadamente no que se refere à evolução da terapêutica antirretroviral, sendo atualmente o único meio de controlar a doença.

Nesta área, a compreensão da problemática da adesão torna-se importante para as instituições e para os profissionais de saúde, quer pelas taxas de morbilidade e mortalidade associadas à doença, quer pelos problemas de saúde pública e pelos gastos financeiros das organizações de saúde. A adesão ao regime terapêutico é um conceito que engloba tanto o cumprimento da prescrição medicamentosa, como dos comportamentos promotores de saúde.

O presente estudo teve como objetivo identificar como os enfermeiros, a desempenhar funções num serviço de infeciologia, percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

Participaram neste estudo nove enfermeiras a desempenhar funções no serviço de Medicina 1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE, que reuniam os critérios definidos.

Como metodologia para a identificação da perceção dos enfermeiros realizou-se um estudo qualitativo e utilizou-se uma entrevista semi-estruturada. Da análise das entrevistas, resultaram diferentes áreas temáticas.

Os resultados obtidos evidenciam a importância atribuída à adesão à terapêutica antirretroviral e demonstram que o acompanhamento dos doentes pelos profissionais e instituições de saúde permite o desenvolvimento de estratégias promotoras de adesão.

Verifica-se que é ainda necessário percorrer um longo caminho, de forma a se obterem resultados ótimos de adesão. Contudo, os resultados obtidos no presente estudo são um incentivo para o desenvolvimento de estratégias de adesão e para a melhoria da gestão da qualidade.

Palavras-Chave: VIH/SIDA; Adesão; Terapêutica Antirretroviral; Fatores Determinantes da Adesão

ABSTRACT

The investigation in HIV/AIDS infection has had remarkable achievements, especially as regards the evolution of antiretroviral therapy, which is currently the only mean to control the disease.

In this area, the knowledge about the problem of adherence becomes important for the institutions and for the health care professionals by both the morbidity and mortality rates associated with the disease, either by public health problems or financial costs of health care organizations. Adherence to therapy is a concept that encompasses the compliance with the prescriptions, and promoting health behaviours.

The present study aimed to identify how nurses who work in a service of infectious diseases, perceive adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV/AIDS.

In this study has participated nine nurses, who work in the service of infectious diseases/Medicine 1/HDI of the Hospital Fernando Fonseca, EPE, which met the defined criteria.

The methodology for identifying the perception of nurses was based in a qualitative study and the data collection occurred with semi-structured interviews. The analysis of the interviews resulted in different thematic areas.

The results show the importance attributed to adherence to antiretroviral therapy and demonstrate that the monitoring of patients by health care professionals and institutions enables the development of strategies to promote adherence.

It appears that it is still necessary go on a long way, in order to obtain optimum adherence results. However, the results of this study are an incentive for the development of strategies to improve adherence and quality management.

Keywords: HIV/AIDS; Adherence; Antiretroviral Therapy; Determinant of Adherence.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	22
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	26
CAPÍTULO I - A INFEÇÃO VIH/SIDA	26
1.1. Contextualização Histórica.....	26
1.2. História Natural da Infecção por VIH/SIDA.....	30
1.3. Vias de Transmissão do VIH.....	31
1.4. Critérios de Diagnóstico	32
1.5. Terapêutica Antirretroviral e sua Evolução.....	35
1.6. Sucessos e Limitações da Terapêutica Antirretroviral	38
1.7. VIH/SIDA como Doença Crónica.....	40
1.7.1. Modelo de Cuidados na Doença Crónica	41
1.8. Impacto Psicossocial do VIH/SIDA	42
CAPÍTULO II – ADESÃO À TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL	44
2.1. Conceito de Adesão: Definição e Epidemiologia.....	44
2.2. Adesão à Terapêutica Antirretroviral	47
2.3. Fatores Determinantes Da Adesão Terapêutica.....	48
2.3.1. Fatores Sociais e Económicos	49
2.3.2. Fatores Relacionados com os Serviços e com os Profissionais de Saúde	50
2.3.3. Fatores Relacionados com a Doença.....	51
2.3.4. Fatores Relacionados com a Terapêutica	51
2.3.5. Fatores Relacionados com a Pessoa Doente.....	52
2.4. Modelos de Mudança Comportamental Explicativos da Adesão	53
2.4.1. Modelo Desenvolvidor de Adesão	54
2.4.2. Modelo de Crenças de Saúde	55
2.4.3. Teoria da Ação Racional	56
2.4.4. Teoria da Aprendizagem Cognitiva-Social	56

2.4.5.	Modelo Transteórico de Mudança de Comportamento	57
2.5.	Estratégias para a Promoção da Adesão à Terapêutica Antirretroviral	58
2.6.	Avaliação da Adesão à Terapêutica Antirretroviral	61
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO		66
CAPÍTULO III- METODOLOGIA		66
3.1.	Objeto de Estudo	66
3.1.1.	Objetivo Geral e Objetivos Específicos	66
3.2.	Percurso Metodológico.....	67
3.2.1.	Tipo de Estudo.....	67
3.2.2.	Participantes do Estudo	68
3.2.2.1.	Caracterização Sócio-Demográfica e Profissional dos Participantes em Estudo ..	69
3.2.3.	Consentimento Informado	70
3.2.4.	Instrumento de Colheita de Dados	70
3.2.5.	Procedimento.....	71
3.2.6.	Análise de Dados.....	73
3.2.6.1.	Análise de Conteúdo.....	73
3.2.6.2.	Análise de Estatística.....	74
CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS		76
4.1.	Perceção da Adesão à Terapêutica Antirretroviral	76
4.1.1.	Perspetiva Biomédica	77
4.1.2.	Perspetiva Holística.....	77
4.2.	Importância Atribuída à Adesão à Terapêutica Antirretroviral	78
4.2.1.	Relacionada com o Indivíduo	78
4.2.2.	Relacionados com a População	80
4.3.	Fatores Determinantes da Adesão à Terapêutica Antirretroviral	81
4.3.1.	Sociais e Económicos	82
4.3.2.	Relacionados com os Serviços e os Profissionais de Saúde	84
4.3.3.	Relacionados com a Doença.....	85

4.3.4.	Relacionados com a Terapêutica	86
4.3.5.	Relacionados com a Pessoa Doente	88
4.4.	Estratégias Promotoras de Adesão à Terapêutica Antirretroviral.....	90
4.4.1.	Intervenções Educacionais	91
4.4.2.	Intervenções Comportamentais	92
4.5.	Métodos para Avaliar a Adesão à Terapêutica Antirretroviral.....	94
4.5.1.	Características dos Métodos	94
4.5.2.	Métodos Diretos	95
4.5.3.	Métodos Indiretos.....	96
4.6.	Limitações do Estudo	97
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS		100
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		102
APÊNDICES		112
ANEXOS.....		132

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Curso Natural da Infecção pelo VIH	33
-----------------------------------------------------	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Intervenções Educacionais	59
Quadro 2 – Intervenções Comportamentais	60
Quadro 3 – Classificação dos métodos para adesão à terapêutica.....	62
Quadro 4 – Vantagens e desvantagens dos métodos de avaliação à adesão à TARV	64
Quadro 5 – Idade dos participantes em estudo	69
Quadro 6 – Número de anos de experiência profissional e no serviço dos participantes do estudo	70
Quadro 7 – Percepção da adesão à terapêutica antirretroviral.....	76
Quadro 8 – Importância atribuída à adesão à terapêutica antirretroviral	78
Quadro 9 – Fatores determinantes da adesão à terapêutica antirretroviral	81
Quadro 10 – Estratégias promotoras de adesão à terapêutica antirretroviral	91
Quadro 11 – Métodos para avaliar a adesão à terapêutica antirretroviral	94

SIGLAS E ABREVIATURAS

AZT - Zidovudina

ADN – Ácido Desoxirribonucleico

ARN – Ácido Ribonucleico

ARV – Antirretroviral

CDCP - Centers for Disease Control and Prevention

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CVDET – Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis

e.g. - Exempli Gratia

ELISA – Enzyme Linked Immuno Sorbent

EPE – Entidade Pública Empresarial

Fa – Frequência Absoluta

FDA – Food and Drugs Administration

Fr – Frequência Relativa

GRID – Gay Related Immune Deficiency

HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy

HDI – Hospital de Dia de Infeciologia

HTLV-III – Vírus T-Linfotrópico Humano tipo III

ICMR – Indian Council of Medical Research

ICN – International Council of Nurses

LAV – Lymphadenopathy Associated Virus

LGP – Linfadenopatia Generalizada Persistente

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCR – Polymerase Chain Reation

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

TARV – Terapêutica Antirretroviral

TCD4 – Linfócitos T

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO – World Health Organization

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

INTRODUÇÃO

O mundo atual é cada vez mais dependente de intervenções de gestão. Tudo o que nos rodeia evoluiu devido à capacidade organizacional do Homem. Como refere Magretta (2004), a gestão é uma disciplina que torna as organizações possíveis, ou seja, uma boa gestão fá-las funcionar corretamente. Assim, em virtude da evolução económica e empresarial, todos os indivíduos, mesmo os profissionais de saúde, terão de pensar como gestores.

No âmbito dos serviços de saúde, a gestão comporta uma enorme carga. Assim é importante que os profissionais de saúde sejam capazes não só de gerir e melhorar os cuidados prestados, mas também de avaliar os custos e recursos. Para tal, é fundamental que façam escolhas corretas e assertivas, procurando obter ganhos de eficiência e prestando cuidados de qualidade (Frederico & Leitão, 1999 cit. por Páscoa, 2010).

Existem inúmeros fatores relacionados com a gestão da qualidade dos serviços de saúde, sendo um deles a necessidade de adequação do tratamento ao doente, procurando assim manter a adesão ao regime medicamentoso. Esta adesão contribui para a diminuição do número de consultas e tratamentos prolongados, que implicam gastos de recursos humanos e materiais desnecessários e que, pela sua escassez, devem ser alvo de uma boa gestão (Páscoa, 2010).

A adesão terapêutica tornou-se um tema de grande importância na área da gestão de cuidados de saúde, sendo que esta desencadeia a melhoria ou o agravamento do estado de saúde do indivíduo e uma melhor gestão de utilização dos serviços de saúde (Páscoa, 2010).

Tem-se constatado que a problemática da adesão à terapêutica, embora não seja abrangente, é predominante nos indivíduos com doença crónica, sendo mesmo estimado pela OMS em 2003, que o índice de não adesão em doenças crónicas seria de cerca de 50%. (WHO, 2003).

A doença crónica é definida como uma situação clínica tratável, mas não curável e que depende fortemente da forma como o doente se envolve e adere ao tratamento, sendo necessário cumulativamente a supervisão, observação e cuidados partilhados (WHO, 2003).

Nas últimas décadas, a infeção pelo VIH evoluiu de uma doença letal para uma doença crónica (Teixeira *et al.*, 2010), devido à evolução da terapêutica antirretroviral. Sendo uma doença crónica e ainda associada a estigmas, são múltiplos os desafios que se colocam ao portador da doença (Reis, 2012).

A infecção por VIH/SIDA trouxe diversas preocupações para a OMS, tendo-se feito até aos dias de hoje um enorme trabalho de investigação procurando-se novos tratamentos que proporcionem uma maior esperança de vida e com melhor qualidade (André, 2005).

A estrutura e a ação biológica do VIH são conhecidas desde meados da década de 80. O VIH é um retrovírus com uma enorme aptidão de transcrição do ARN viral em ADN celular, com uma elevada capacidade de replicação e com apetência para os linfócitos TCD4, afetando o funcionamento do sistema imunitário do hospedeiro, levando a longo prazo à sua falência pelo aparecimento de doenças oportunistas (André, 2005).

Em 1996, no congresso de Vancouver, foi apresentada uma nova família de fármacos antirretrovirais, identificados como inibidores da protéase. Estes fármacos, utilizados simultaneamente com outros, os inibidores da transcriptase reversa, apresentavam resultados muito eficazes, levando mesmo a que alguns investigadores anunciassem o fim da infecção por VIH/SIDA (André, 2005).

As associações de fármacos permitiram elaborar regimes terapêuticos conhecidos como terapêutica antirretroviral altamente ativa, considerando-se então a doença como controlável a longo prazo, levando a que de certa forma se pudessem eliminar alguns estigmas e preconceitos associados à doença. A HAART requer uma adesão acima dos 95%, pois uma utilização irregular pode levar ao aparecimento de resistência cruzada entre os antirretrovirais e ainda, a par da má absorção medicamentosa e do desenvolvimento de resistências, ao insucesso terapêutico (Nischal *et al.*, 2005).

O comportamento de adesão é influenciado por decisões associadas a fenómenos cognitivos, sociais e emocionais, uma vez que a adesão não depende apenas do cumprimento das prescrições/conselhos médicos e de enfermagem, mas envolve também a aceitação da doença, a capacidade de gerir efeitos secundários possíveis e a alteração das rotinas diárias (Margalho *et al.*, 2007; Reis, 2012).

Considerando a complexidade da adesão, a literatura aborda diversos fatores que influenciam a adesão à terapêutica. No presente estudo, considera-se a abordagem seguida pela OMS (WHO, 2003).

No âmbito da adesão à terapêutica antirretroviral, surgiu a questão, que se tornou tema da investigação que aqui se apresenta:

Qual a perceção dos enfermeiros, em contexto hospitalar, acerca dos fatores que influenciam a adesão ao regime terapêutico por doentes portadores de VIH/SIDA?

Espera-se que a resposta a esta questão permita ir de encontro à finalidade da investigação, que pretende verificar em que medida os enfermeiros percecionam, na sua

prática diária, as questões relacionadas com a adesão à terapêutica antirretroviral, mais concretamente a importância atribuída à adesão, os fatores que a influenciam e as estratégias por eles desenvolvidas de forma a promovê-la.

O objetivo geral desta investigação é identificar como os enfermeiros do serviço de Medicina1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE, percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

A adesão terapêutica é vista como um fenómeno complexo, sendo necessário o envolvimento de uma equipa multidisciplinar. A equipa de enfermagem, em colaboração com outros profissionais de saúde, desempenha um importante papel na otimização da adesão à terapêutica, uma vez que para além de cuidar da doença instalada, atua também na sua prevenção através da educação para a saúde (Páscoa, 2010; Ferreira, C., 2011).

Oliveira e Sousa (2001) refere que “cuidar bem de pessoas com síndrome de imunodeficiência adquirida, significa prestar-lhes bons cuidados de enfermagem”, pois com a evolução dos conhecimentos em relação ao VIH, também as competências dos profissionais tiveram de evoluir, sendo então de extrema importância nos cuidados de enfermagem prestados à pessoa com VIH, a adesão à terapêutica antirretroviral.

A partir do objetivo geral acima descrito, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar o conceito de adesão à terapêutica antirretroviral entendida pelos enfermeiros e a importância que lhe atribuem;
- Perceber quais os fatores determinantes responsáveis pela adesão/não adesão dos doentes à terapêutica antirretroviral, percecionados pelos enfermeiros;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros, promotoras da adesão à terapêutica antirretroviral;
- Identificar os métodos mais comuns usados na avaliação da adesão à terapêutica antirretroviral.

O presente trabalho apresenta-se dividido duas partes. A primeira parte, referente ao Enquadramento Teórico, encontra-se por sua vez dividida em dois capítulos. O primeiro apresenta um breve sumário sobre a história e evolução do VIH, abordando ainda as características clínicas, a evolução e ainda o impacto psicossocial da infeção por VIH/SIDA, considerada como uma infeção crónica. No segundo capítulo, foca-se o conceito de adesão à terapêutica, descrevendo de forma sucinta os fatores determinantes da adesão e os modelos de mudança de comportamentos. Foram destacados alguns fatores relacionados

com a adesão na infecção por VIH/SIDA, descritos na literatura. Por fim, abordar-se-ão as estratégias de promoção e os métodos de avaliação da adesão à terapêutica antirretroviral.

A segunda parte integra o Estudo Empírico. No primeiro capítulo apresenta-se a metodologia escolhida para o estudo e no segundo faz-se a apresentação e discussão dos resultados.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I - A INFECÇÃO VIH/SIDA

1.1. Contextualização Histórica

De uma forma geral, a doença é a “incapacidade de responder adaptativamente aos desafios do sistema, resultando disto a perturbação do sistema” (Brody e Sobel, 1979, cit. por Ribeiro, 2007). Esta perturbação desencadeia nas culturas, mesmo nas mais desenvolvidas, rituais complexos de adaptação (Ribeiro, 2007). Sontag (1998) refere que todas as sociedades têm a necessidade de identificar uma doença que seja capaz de tornar os seus portadores de motivo de reprovação pública. Este processo ocorreu ao longo do tempo com diversas patologias como o cancro, a lepra, a cólera e a sífilis e atualmente acontece com o VIH/SIDA.

A infeção por VIH/SIDA é considerada atualmente como a mais importante pandemia contemporânea. Verificou-se, a partir dos primeiros casos na década de 80, uma rápida disseminação em todo o mundo, tornando-se assim uma das patologias mais estudadas, desencadeando enormes desafios à humanidade (Victorino, 2003).

Cerca de quinze anos antes do início da pandemia do VIH/SIDA, em 1969, William Steward, Diretor-Geral da Saúde dos Estados Unidos da América na época, referiu que se poderia encerrar o livro das doenças infecciosas (Crawford, 2000, cit. por Victorino, 2003). Nesta altura estas declarações não foram motivo de polémica, uma vez que se vivia um ambiente de grande otimismo e confiança. Ainda antes em 1962, foi referido por Sir MacFarlane Burnett que “a segunda metade do século XX, [seria] o fim de uma das mais importantes revoluções sociais da história, [com] a eliminação virtual das doenças infecciosas como fator significativo da vida social” (Burnet, 1962 cit. por Victorino, 2003). Em 1977, a Assembleia Mundial para a Saúde, estabelecia como objetivo para o ano 2000, a obtenção de um nível de saúde que permitisse que todos no mundo tivessem uma vida social e económica produtiva, através da ação partilhada entre os governos e a Organização Mundial de Saúde. Curiosamente, a pandemia do VIH/SIDA surge numa época em que a vacinação e a antibioterapia eram um enorme recurso perante uma suspeita mínima de infeção, considerando-se assim que qualquer doença transmissível seria curável ou potencialmente erradicável a nível mundial, assistindo-se depois de forma perplexa a esta nova insegurança e imprevisibilidade (Victorino, 2003).

Considerava-se na década de 80, que as epidemias e doenças contagiosas já se encontravam extintas em países ocidentais; contudo, o aparecimento do VIH/SIDA veio desmentir estas teorias, uma vez que, e como já confirmado, a evolução biológica, decorrente até da própria atividade humana, pode levar ao aparecimento de novas doenças (Cascais, 1994; cit. por André, 2005). Para Bastos (1994), esta pandemia colocou em causa as teorias que procuravam explicar a evolução das doenças, pois considerava-se que estas eram pertencentes aos países não desenvolvidos, onde não se verificava o progresso científico, médico e terapêutico, não sendo possível a erradicação das mesmas.

Apesar de esta doença surgir num período em que se acreditava na capacidade da medicina e da ciência, na descoberta de um tratamento, mantinham-se ainda crenças semelhantes às que haviam ocorrido no passado com outras patologias. Em pleno século XX, considerou-se através de teorias infundadas, que o VIH/SIDA teria sido resultado de uma ação por parte de laboratórios soviéticos ou norte-americanos, com o intuito de punir homossexuais e toxicodependentes identificados com a origem da doença (Victorino, 2003).

Com uma história de cerca de 30 anos, o VIH/SIDA tem na sociedade um enorme impacto, ultrapassando mesmo qualquer outra doença na atualidade. É encarada como a “peste dos tempos modernos”, considerando o elevado número de pessoas infetadas (Victorino, 2003)

Na década de 80, nos Estados Unidos da América verificou-se o desenvolvimento de doenças oportunistas pouco comuns como a pneumonia a *Pneumocistis Carini* e o *Sarcoma de Kaposi*, que se desenvolviam a partir de um *deficit* do sistema imunitário, provocando a morte dos indivíduos infetados. Inicialmente a doença surgiu em homens jovens homossexuais, previamente saudáveis, mas com uma debilidade imunitária marcada sem motivo clínico aparente. Deste modo, o seu aparecimento ficou associado à orientação sexual homossexual, sendo a doença nesta fase designada por GRID (Victorino, 2003; Reis, 2012), antes de se constatar que a doença poderia afetar todas as pessoas independentemente do sexo, raça, idade, estado de saúde ou localização geográfica.

No ano de 1983, foi isolado em indivíduos portadores de SIDA, por Luc Montaigner em França e por Robert Gallo nos Estados Unidos da América, o vírus VIH-1, designado respetivamente por LAV e por HTLV-III. Em 1985, foi identificado o VIH como agente causador da doença definida pelo *Centers for Disease Control and Prevention* como SIDA. (Green-Nigro, 2003; André, 2005). Em 1986, e com participação de dois investigadores portugueses – Odete Santos e J.L. Champalimaud – foi isolado um segundo agente etiológico, semelhante ao VIH-1, denominado de VIH -2 (Clavel *et al.*, 1986; Clavel *et al.*,

1987). Nesse mesmo ano, o Comité Internacional recomendou o termo VIH para denominar a doença, reconhecendo-a como capaz de infectar os seres humanos (Reis, 2012).

Considera-se que o VIH tenha a sua origem a partir de retrovírus existentes em macacos africanos, tendo-se re combinado com vírus de outros símios originado o VIH Humano. Para além disto, admite-se ainda que os caçadores e consumidores da carne de símios tenham sido expostos a zoonoses que desencadearam posteriormente a recombinação do vírus no Ser Humano (Caetano, 2001; Haigwood, 2004; Otero, 2004).

Ao longo da sua evolução, foram diagnosticados novos casos de VIH/SIDA em utilizadores de drogas endovenosas, tendo sido possível associar a contaminação a uma nova forma de transmissão do vírus VIH/SIDA, entre homens e mulheres e não apenas homossexuais (Reis, 2012). Simultaneamente, foram identificados casos de VIH/SIDA em doentes hemofílicos e pessoas submetidas a transfusões sanguíneas e em haitianos imigrados, sendo a doença então conhecida como a “doença dos 4 H’s” (Heroinómanos, Haitianos, Hemofílicos e Homossexuais) (Daudel & Montaigner, 1994; André, 2005). Mais tarde foram identificados casos de infeção por VIH em filhos de mães portadoras de VIH/SIDA. Deste modo estavam identificadas as diferentes formas de transmissão. No entanto, verificou-se também que na sua transmissão apenas estavam implicados o sangue, as secreções genitais (do homem e da mulher) e em menor grau, o leite materno, não ocorrendo contágio pelo contato social (Reis, 2012).

No contexto da transmissão do VIH/SIDA, foi utilizada durante algum tempo a expressão «grupos de risco», considerando-se o perfil epidemiológico inicial descrito anteriormente, como a incidência entre homossexuais, mulheres parceiras sexuais de doentes infetados com VIH/SIDA, filhos de mães infetadas e sujeitos expostos a sangue ou seus derivados. Contudo, no final da década de 80, este conceito veio a ser substituído por «comportamentos de risco», uma vez que todas as pessoas podem contrair a infeção, independentemente de pertencerem ou não aos grupos de risco mencionados (Reis, 2012).

De forma breve podemos destacar três fases na História da pandemia do VIH/SIDA (Curran, 1995 cit por Victorino, 2003):

- Na “*Era da Descoberta*” predominava a incerteza da etiologia da doença, tendo sido realizados diversos debates na tentativa de caracterização clínica e epidemiológica. Sempre se considerou que teria uma causa viral. Para além disto, também foi difícil a aceitação da transmissibilidade por contato heterossexual. Em pouco tempo fez-se um avanço rápido, tendo-se identificado a causa e a epidemiologia e foram ainda desenvolvidos testes de diagnóstico que permitiam identificar indivíduos num período assintomático da doença;

- A “*Era da Expansão*” surge de meados de 80 até ao início da década de 90. Esta época caracterizou-se pelo medo e pela preocupação com a pandemia e com o despertar dos *media* para este problema. O otimismo foi desencadeado pelo surgimento de testes cada vez mais fiáveis que tornaram as transfusões seguras e permitiram uma melhor identificação e seguimento dos doentes infetados. Para além disto, surge em 1986 o primeiro fármaco com efeito favorável sobre a doença, decorrente de um enorme investimento da investigação científica (Victorino, 2003).

- A “*Era da Normalização*” ocorre quando o medo dá lugar à complacência devido aos bons resultados obtidos com a HAART. Para além disto, os meios de comunicação social passaram a deixar este tema um pouco à parte, transmitindo uma sensação de maior segurança e de controlo da doença.

Em Portugal, a pandemia manifestou-se cerca de 5 anos após ter surgido nos Estados Unidos da América e em alguns países europeus (Victorino, 2003). Nesta altura já se possuíam conhecimentos mais precisos em relação à história da doença, capacidade de diagnóstico por meio de testes serológicos, conhecimentos da epidemiologia e algumas noções para intervir no âmbito da prevenção da transmissão. Deste modo, considerou-se que a gravidade do panorama nacional não seria comparável aos restantes países ocidentais. Contudo, e apesar da vantagem aparente em relação aos conhecimentos sobre VIH/SIDA, Portugal foi o país da Europa com maior incidência em 2001 (Paixão, 2002 cit. por Reis, 2012).

O sistema nacional de notificação de casos de infeção por VIH/SIDA teve início em 1985, recolhendo-se de forma voluntária, informação para os casos em todos os estádios clínicos. A 25 de Janeiro de 2005, foi publicada a Portaria nº103/2005 que integra a infeção pelo VIH/SIDA na lista de doenças com declaração/notificação obrigatória, tendo sido posteriormente revogada pela Portaria nº 258/2005, de 16 de Março. Iniciou-se então uma nova fase no sistema de vigilância epidemiológica da infeção, enfatizando-se assim a notificação dos casos (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012; Reis, 2012). Esta metodologia permite que a notificação seja realizada por todos os que efetuarem o diagnóstico da doença. Assim a informação recolhida é disponibilizada com maior rapidez facilitando a caracterização e avaliação da situação da pandemia em Portugal (CVEDT, 2005; Reis, 2012).

Em Portugal, entre 1 de Janeiro e 31 de Dezembro de 2012 foram notificados 1551 novos casos de infeção por VIH, sendo que 776 foram diagnosticados no próprio ano. A 31 de Dezembro de 2012 a prevalência de casos ascendia a 42580, sendo que 17373 se encontravam no estágio de SIDA. Apesar da tendência para uma diminuição da incidência,

tem-se constatado que o VIH/SIDA persiste em Portugal (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

1.2. História Natural da Infecção por VIH/SIDA

O VIH foi descoberto há cerca de três décadas, mas ainda se verifica a ocorrência de preconceito e discriminação associados a esta infeção, levando a que haja uma grande dificuldade no estabelecimento e implementação de estratégias de prevenção. Tem-se verificado que as pessoas ignoram os riscos que correm, recusando os testes de diagnóstico e recorrendo tardiamente aos cuidados de saúde. O desenvolvimento de TARV levou a que fosse gerado um otimismo excessivo, desencadeando-se ideias ilusórias de segurança e desprezando-se as medidas de prevenção da transmissão (Mansinho, 2005).

Tal como outras doenças transmissíveis e mortais, a SIDA continua a desencadear medos infundados de contágio, que têm por base crenças e mitos erróneos. Muitas vezes estes fatores levam a que os portadores de VIH sejam muitas vezes marginalizados perdendo os seus empregos e as relações sociais e familiares (Mansinho, 2005).

A SIDA é considerada como uma condição em que se manifesta um conjunto de doenças, devido à incapacidade do organismo se defender e é considerada como a fase mais avançada após a infeção por VIH. O seu nome foi atribuído considerando as características da doença. Assim, *síndrome* é o termo utilizado para referir o conjunto de sinais e sintomas que podem ser produzidos por mais do que uma doença, verificando-se a ocorrência de diversas doenças que aproveitam a debilidade do sistema imunitário. *Imunodeficiência* refere-se à incapacidade do organismo se defender, devido à debilidade do sistema imunitário. Por fim *adquirida* significa que a SIDA não é uma condição hereditária, mas sim adquirida em determinado período da vida (Blalock & Campos, 2003; Caetano, 2001; Moreno, 2004).

A história natural da infeção está associada a um decurso imprevisível da progressão da doença. Assim, após a infeção por VIH, o indivíduo passa por um período de cerca de 10 anos em que os doentes apenas experienciam alterações imunológicas subtis (Green-Nigro, 2003). Desde o seu aparecimento, tem-se verificado que o VIH/SIDA envolve uma perda significativa da competência imunitária do sistema, refletida pela suscetibilidade a infeções oportunistas detetadas em doentes com patologias do sistema imunitário (Gonçalves, 2008).

O VIH é considerado com um retrovírus com genoma ARN, da família *Retroviridae* e subfamília *Lentivirinae*. O ciclo replicativo do VIH inicia-se com a sua fusão na célula hospedeira. Após a sua ligação aos co-recetores, o VIH penetra o seu material vírico na

célula ocorrendo a descapsidação. No citoplasma a enzima transcriptase reversa permite a transcrição do ARN viral para uma cópia de ADN de dupla cadeia, possibilitando a integração no hospedeiro. Este processo é imperfeito e apresenta diversas falhas ocorrendo mutações que aumentam a variabilidade genética do VIH. (Oliveira, 2004; Caetano, 2001; Haigwood, 2004). Através de uma enzima viral denominada por integrase o ADN vírico é introduzido no interior do núcleo da célula fundindo-se com o genoma celular. Nesta fase o ADN viral pode permanecer em latência no interior do núcleo ou dar seguimento à replicação viral. Se se verificar a replicação viral, ocorre a transcrição do ADN em ARNm mensageiro e ocorre no citoplasma a síntese proteica. A infeção e a subsequente reprodução viral destroem as células TCD4 do hospedeiro resultando numa perda drástica da resposta imunológica (Oliveira, 2004).

Considera-se que existem alguns fatores que podem estar relacionados com a progressão da infeção, podendo eles ser virais, do hospedeiro e do próprio ambiente envolvente (Green-Nigro, 2003).

Tem-se verificado que o VIH apresenta uma propriedade considerada espantosa. Esta propriedade é a sua capacidade de modificar a configuração das estruturas localizadas ao nível da superfície das células recetoras. Assim o vírus consegue escapar aos mecanismos de defesa do organismo e criar rapidamente resistências aos medicamentos, sendo então extremamente difícil desenvolver um medicamento capaz de controlar a doença ou impedir a sua transmissão e consequentemente a infeção de outra pessoa (Mansinho, 2005; Reis, 2012).

1.3. Vias de Transmissão do VIH

O VIH está presente em praticamente todos os fluidos corporais. Contudo, na sua transmissão, estão apenas implicados o sangue, as secreções genitais do homem e da mulher e o leite materno. Assim, consideram-se como as três principais vias de transmissão – a via sexual; a via sanguínea e a transmissão materno-infantil (Mansinho, 2005; Blalock & Campos, 2003). Diversos estudos epidemiológicos indicam que a transmissão, através de fluídos orgânicos como a saliva, urina e lágrimas, é insignificante e pouco provável de produzir uma infeção. Considera-se ainda que o VIH não é transmitido por contato causal e que atualmente a transfusões sanguíneas não são fonte significativa de infeção (Green-Nigro, 2003).

A principal forma de exposição ao VIH em todo o mundo é a sexualidade, sendo considerado pela OMS, que a transmissão heterossexual, através de relações sexuais sem

uso de preservativo, é a mais frequente. Apesar disto, em muitos países desenvolvidos a exposição ao VIH é feita através de relações homossexuais sem uso do preservativo (Otero, 2004). Considera-se que existem determinados fatores que aumentam o risco de transmissão e infeção por VIH numa relação sexual, sendo eles: alta virémia; imunodeficiência avançada, relação anal receptiva, relação sexual durante a menstruação e a presença de doenças sexualmente transmissíveis, destacando-se as de cariz ulcerativo como a sífilis e o herpes (Mansinho, 2005; Otero, 2004).

A transmissão sanguínea associada à utilização de drogas por via endovenosa é um meio muito eficaz na transmissão do VIH devido ao uso partilhado de seringas, agulhas ou outro material de punção. Tem-se verificado esta tendência através da prevalência de VIH em utilizadores de drogas injetáveis (Caetano, 2001; Otero, 2004). Este tipo de transmissão pode também ocorrer através de uma picada acidental ou ferida com material perfurante e/ou cortante contaminado, a que todos os profissionais de saúde estão expostos, ou em situações de agressão ou de assalto em que o agressor se encontra na posse de material cortante ou perfurante contaminado. Apesar de se considerar que a exposição ao VIH através de transfusões de sangue ou derivados ser de 1 em 400000, este tipo de transmissão pode acontecer se não existir a tecnologia para se efetuarem os testes necessários (Green-Nigro, 2003; Mansinho, 2005; Otero, 2004).

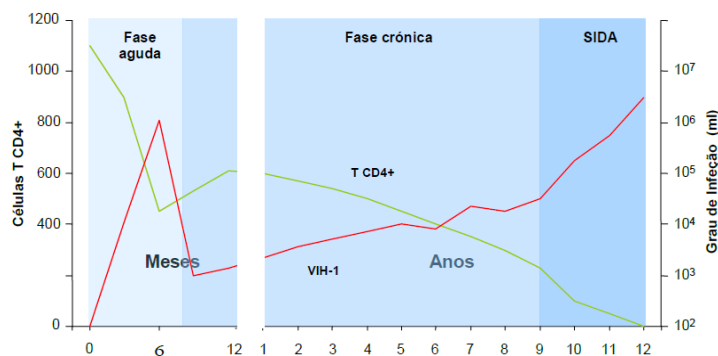
A transmissão por via materno-infantil pode ocorrer durante a gravidez, em que o VIH é transmitido ao feto, considerando-se no entanto que há um maior risco de transmissão durante o parto. Constatou-se a possibilidade de se erradicar a transmissão vertical do VIH nos países desenvolvidos, tendo-se prestado uma maior atenção à mulher infetada pelo VIH. A transmissão pode ainda ocorrer através do leite materno, sendo no entanto uma situação menos frequente. Através de um correto acompanhamento médico, da administração e adesão à TARV, e da realização do parto através de cesariana pode ser diminuído e mesmo evitado o contágio (Mansinho, 2005; Otero, 2004).

1.4. Critérios de Diagnóstico

O diagnóstico serológico da infeção por VIH é feito através de métodos diretos e indiretos. O método direto mais utilizado é a *PCR*, podendo ser também utilizados o cultivo vírico e a antigenémia. Os métodos diretos são mais utilizados em contexto clínico e estão relacionados com a deteção de anticorpos específicos como os testes de rastreio – ELISA – assim como os testes confirmatórios – Western-Blot (André, 2005).

A infecção por VIH é considerada uma doença crónica, de evolução longa, havendo um período de latência de vários anos desde o contágio até ao aparecimento da sintomatologia que ocorre ao longo de três etapas diferentes ao longo do tempo (Figura 1) (Oliveira, 2004; Blalock & Campos, 2003), no entanto o indivíduo pode sempre transmitir o vírus (Mansinho, 2005; Reis, 2012).

Figura 1 – Curso Natural da Infecção pelo VIH



(Adaptado de: Reis, 2007; Reis, 2012)

1. **Primo-Infecção ou Fase Aguda:** Esta fase é caracterizada essencialmente por uma síndrome viral aguda. Pode ter uma duração entre duas a quatro semanas, período em que devido a uma intensa atividade viral ocorre uma intensificação da atividade imunitária, com a diminuição dos linfócitos TCD4 e com o seu aumento posterior. O doente pode apresentar sinais e sintomas inespecíficos como febre, adenomegalias, faringite, exantema, mialgias, diarreia, cefaleias, vômitos, náuseas, hepatomegalia, astenia, candidose oral e alterações neurológicas. Muitas vezes, pelas suas características estes sinais e sintomas passam despercebidos ao clínico, dificultando a realização de um diagnóstico precoce, sendo importante associar a estes dados o conhecimento da existência de comportamentos de risco (Oliveira, 2004).
2. **Fase Crónica:** A segunda fase da infecção por VIH é caracterizada por um período de latência com a ausência de sintomas, mas em que o indivíduo consegue infetar outras pessoas. Nesta fase ocorre uma diminuição lenta dos linfócitos TCD4, em função do aumento da replicação viral. Verifica-se o agravamento das manifestações clínicas e laboratoriais decorrentes da infecção. Pode ocorrer o aparecimento de adenomegalias, originando um quadro de linfadenopatia generalizada persistente. Contudo, o sistema imunitário consegue controlar os efeitos no organismo por um período de tempo variável até cinco a dez anos após o contágio (Oliveira, 2004). Existem dois tipos de avaliações laboratoriais que permitem estadiar a doença e a sua progressão.

- A contagem de linfócitos TCD4 é um marcador imunológico, que permite avaliar a imunossupressão. Este tipo de linfócitos do sistema imunitário é destruído pelo VIH. Num indivíduo portador do vírus uma contagem inferior a 200 células TCD4 é considerada fase de SIDA devido à imunossupressão grave (Blalock & Campos, 2003). Este método é essencial para determinar a possibilidade de o organismo desenvolver infeções oportunistas, sendo no entanto um marcador com menor capacidade para prever a evolução da doença na fase assintomática (André, 2005; Reis, 2012).
- A carga viral é um marcador virológico que permite avaliar a concentração do VIH no sangue ou líquido cefalorraquidiano, num determinado momento. Atualmente os exames laboratoriais permitem detetar valores de carga viral desde “indetetáveis” (inferiores a 50), até 750000 cópias de ARN do vírus no sangue. Este parâmetro deve estar num valor “indetetável”, apesar de não significar a ausência do vírus, significa apenas que o vírus, num determinado período de tempo apresenta uma concentração baixa no organismo (Blalock & Campos, 2003). Este indicador é conhecido como “marcador prognóstico” porque permite determinar a progressão da doença (André, 2005).

3. Fase Sintomática e Terminal ou SIDA: Esta fase corresponde ao estado mais avançado da infeção por VIH, em que se começam a desenvolver infeções conhecidas como “oportunistas”. Estas tomam esta designação pois o seu desenvolvimento no organismo ocorre devido à debilidade do mesmo. Assim o sistema imunitário é incapaz de controlar o VIH, e começam a surgir infeções causadas por agentes como bactérias, vírus e fungos, que podem ser exógenos ou endógenos ao próprio indivíduo. Na última fase da infeção verifica-se que os novos linfócitos para controlar o VIH são produzidos a uma velocidade inferior àquela em que ocorre a replicação do vírus. (Oliveira, 2004).

O Centro de Controlo e Prevenção de Doenças (1992) dos Estados Unidos da América propôs uma tipologia da Infeção VIH aceite pela comunidade científica que tem evoluído ao longo do tempo e que incorpora estádios laboratoriais e clínicos (Green-Nigro, 2003). A categorização é baseada nos linfócitos TCD4 mais baixos e nas categorias clínicas dos indivíduos (Anexo 1). Esta classificação inclui três categorias clínicas, sendo a categoria A relativa a portadores assintomáticos, a B aos indivíduos com sintomas relacionados com a infeção por VIH e a C relativa àqueles que manifestam doenças definidoras de SIDA. A combinação da contagem de linfócitos TCD4 e a presença de infeção oportunista constituem então critérios de diagnóstico. Podem ser definidos nove estádios da doença, sendo que as

categorias A3, B3, C1, C2 e C3 correspondem à fase de SIDA (Green-Nigro, 2003; Lisboa, 2009; Reis, 2012).

Para além da classificação referida anteriormente existem ainda a classificação da OMS, cuja utilização é menos frequente e uma outra classificação referida pelo Departamento de Doenças Infeciosas, no seu documento “A infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2012” que a utiliza as definições europeias no caso de infeção VIH/SIDA, na sua versão mais recente publicada em 2012 (Anexo 2) (Departamento de Doenças Infeciosas, 2012).

1.5. Terapêutica Antirretroviral e sua Evolução

O desenvolvimento de terapêutica para pessoas infetadas com VIH é considerado como um dos avanços científicos mais importantes nesta área, após a identificação do VIH como agente causador da SIDA (André, 2005), verificando-se uma evolução vertiginosa do conhecimento na área da farmacologia relacionada com o VIH (Mota-Miranda & Maltez, 2005).

Em 1964 foi desenvolvido um fármaco anticancerígeno, a *zidovudina*, que apesar de não ter demonstrado sucesso para esse fim, foi em 1987 aprovado pela FDA como o primeiro antirretroviral, sendo ainda utilizado atualmente (Grmek, 1994). Ao longo do tempo foram sendo desenvolvidos novos fármacos, inseridos em novas classes de TARV, que se relacionam com os diferentes mecanismos de ação no ciclo do VIH. Assim os medicamentos existentes podem interromper a replicação do vírus aquando da sua entrada na célula hospedeira, no processo de retrotranscrição, no momento de integração no ADN ou ainda na maturação do vírus (André, 2005).

De forma a se conseguir uma maior eficácia do tratamento, têm-se utilizado fármacos de forma combinada, atuando nas várias fases o ciclo do VIH, surgindo assim a HAART – terapêutica combinada de três ou mais antirretrovirais altamente potentes.

Segundo Sarmiento e Castro (2004), podemos dividir o tratamento da infeção pelo VIH e das manifestações oportunistas por ele originadas em três fases distintas:

- Até 1987, não havendo medicamentos reconhecidos como eficazes no tratamento da infeção, preconizava-se apenas a prevenção de algumas infeções oportunistas;
- A partir de 1987, passou a utilizar-se a *zidovudina*, como referido anteriormente, em monoterapia e posteriormente em terapia combinada, com fármacos da mesma família (inibidores da transcriptase reversa) e que surgiram na década de 90;

- Por fim, a partir de 1996, é apresentado um novo grupo de fármacos – os inibidores da protéase. Para além disto são apresentados os primeiros estudos que demonstram a possibilidade de avaliar a eficácia das terapêuticas prescritas, sendo a crucial a contagem de linfócitos TCD4 e a quantificação da carga viral na avaliação da infeção.

Atualmente existem então quatro classes de antirretrovirais, nomeadamente: 1) os inibidores da transcriptase reversa (nucleósidos ou não nucleósidos); 2) os inibidores da protéase; 3) os inibidores de fusão ou de entrada e 4) os inibidores da integrase. Para além destes, está ainda em desenvolvimento e em fase de investigação clínica uma nova classe de inibidores da maturação (Antunes, 2012).

Das diferentes formas de atuação da TARV, a que se conhece há mais tempo é a da inibição da enzima da transcriptase reversa. Os ARV desta classe terapêutica bloqueiam a conversão do ARN viral em ADN viral complementar, interrompendo-se o ciclo biológico do VIH (André, 2005). Dentro desta classe destacam-se duas subclasses: i) os análogos nucleósidos; ii) os análogos não nucleósidos.

- i) Dos inibidores análogos nucleósidos da transcriptase reversa o mais conhecido é a AZT, tendo sido, como referido anteriormente o primeiro medicamento ARV. Os fármacos desta subclasse necessitam de ser fosforilados pelas enzimas intracelulares para poderem desempenhar a sua ação de inibir a transcriptase reversa. Estes fármacos, têm geralmente uma utilização condicionada e limitada quer por fatores clínicos, quer pela baixa tolerância do doente, levando ao desenvolvimento de resistências a estes fármacos, devido ao facto de poderem induzir múltiplos efeitos tóxicos após a utilização a médio prazo ao nível de diferentes órgãos, como o coração, o pâncreas, o fígado, os nervos periféricos, a medula óssea e os músculos estriados (André, 2005; Mansinho, 2001).
- ii) Os análogos não nucleósidos da transcriptase reversa tais como a *nevirapina* ou o *efavirenze*, entre outros, têm uma ação comum em relação à subclasse anterior. Contudo têm um desempenho diferente quer na sua ação, quer nos efeitos laterais que provocam. Estes fármacos são ativos na sua forma original não necessitando de ser fosforilados. A sua administração não deve ser feita em regime de monoterapia, ou na presença de uma supressão viral incompleta, nem em conjunto com outros fármacos da mesma subclasse, uma vez que conduz ao rápido desenvolvimento de resistências, nomeadamente resistências cruzadas em que quando esta ocorre se estende a toda a classe de fármacos. Estes medicamentos não têm efeito sobre o VIH-2 nem sobre o VIH-1 – grupo O, devendo a sua utilização ser bem ponderada. A utilização destes fármacos teve início em 1996 com o desenvolvimento da *nevirapina*, sendo a sua utilização

geralmente associada aos inibidores da protéase e a um análogo nucleósido formulando-se a HAART (André, 2005; Mansinho, 2001).

A classe de ARV – inibidores da protéase, foi criada em 1995 após a aprovação pela FDA do *saquinavir*. Para além deste fármaco existem ainda outros destacando-se o *ritonavir*, o *indinavir*, o *atazanavir* e o *tenofovir*. Com a introdução de fármacos desta classe de ARV, geralmente em associação tripla com análogos nucleósidos, conseguiu-se pela primeira vez a supressão viral por longos períodos de tempo, acompanhada por uma recuperação gradual do sistema imunológico. Considerando estes dados, consegue obter-se uma diminuição das infeções oportunistas e neoplasias (André, 2005). Estes fármacos apresentam como característica a possibilidade de penetrar livremente as células infetadas, inibindo a protéase do VIH, tanto em células que se encontram numa fase replicativa como numa fase de repouso. Contudo, esta característica também permite que as moléculas dos ARV saiam livremente da célula quando se verifica uma diminuição da concentração sérica, diminuindo assim a capacidade de inibição e levando a que se possam desenvolver resistências. Esta classe de medicamentos é muito sensível às variações da concentração em circulação e consequentemente aos fatores que podem influenciar essa variação, tanto para níveis mais altos como mais baixos (André, 2005).

Os inibidores da fusão ou de entrada e da integrase são duas classes criadas recentemente, destacando-se da primeira o *enfuvirtida* e o *maraviroc* e da segunda o *raltegravir* (Silva e Vasconcelos *et al.*, 2009). Os inibidores de entrada têm esta denominação pois têm como objetivo inibir as proteínas da membrana celular do VIH uma vez que influenciam a fusão do vírus à célula. Os inibidores da integrase boqueiam a atividade da enzima com o mesmo nome, impedindo a combinação entre o ARN viral e o ADN, inibindo assim a replicação do vírus e a sua capacidade para infetar novas células (Afani & Gallardo, 2011).

Desde que surgiram as classes de ARV dos inibidores da protéase e os inibidores nucleósidos da transcriptase reversa, tem-se dado uma maior atenção aos princípios farmacológicos da TARV. Assim, foi possível aprofundar os conhecimentos sobre as interações medicamentosas e a otimização do tempo de exposição do organismo ao fármaco, de forma a reduzir a toxicidade e mantendo os níveis de inibição viral adequados (André, 2005).

A descoberta de novos ARV e a possibilidade de se associarem diferentes combinações tornou o tratamento por estes fármacos complexo, levando a que os especialistas em doenças infecciosas, nomeadamente em VIH/SIDA, estivessem informados acerca das propriedades farmacológicas, a toxicidade e a possibilidade de interações

medicamentosas entre ARV e outros medicamentos, escolhendo-se o melhor regime medicamentoso para o doente (Bhaskaran *et al.*, 2008).

1.6. Sucessos e Limitações da Terapêutica Antirretroviral

Com os fármacos disponíveis ainda não se tornou possível a erradicação do VIH. Deste modo, o objetivo do tratamento é prolongar e melhorar a qualidade de vida, alcançando e mantendo a supressão da replicação viral durante o maior período de tempo possível, procurando minimizar o risco de desenvolvimento de resistência e preservando/reconstituindo o sistema imunitário (Silva e Vasconcelos *et al.*, 2009). Estes objetivos são possíveis devido à diminuição dos níveis de carga viral e ao aumento do número de linfócitos TCD4.

Nos países em que os portadores de VIH têm acesso aos medicamentos tem-se verificado a ocorrência de resultados positivos. Destes resultados, destacam-se a redução de óbitos associados à SIDA e a ocorrência de infeções oportunistas (Antunes, 2004).

A TARV tem possibilitado ao seropositivo uma maior sobrevida e uma melhor qualidade de vida, estando estes fatores relacionados com as condições física e emocional. Tem-se constatado a existência de outros aspetos importantes relacionados com o tratamento da infeção por VIH, nomeadamente a existência de indivíduos seropositivos em idade economicamente ativa que podem permanecer a desempenhar funções, não havendo um desgaste dos recursos da Segurança Social. Por outro lado, consegue-se também uma redução da morbilidade e mortalidade em crianças e a redução da transmissão vertical e sexual (Volderbing, 2004).

Como descrito de forma sucinta, a TARV apresenta diversas vantagens, quer a nível individual, quer a nível social. Contudo, apresenta também grandes limitações, tais como efeitos adversos, as interações medicamentosas, o desenvolvimento de resistências, os custos associados e a necessária adesão ao tratamento (Mota-Miranda & Maltez, 2005).

O momento exato para o início da TARV, nos indivíduos portadores de VIH-1 e 2, ainda não se encontra bem definido. O Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA, na sua recomendação de 2012, define como objetivos para o início da TARV “a redução da morbilidade e mortalidade associadas à infeção por VIH; preservar o estado de saúde, a autonomia e a qualidade de vida dos doentes; restaurar e preservar a função imunitária; maximizar a supressão duradoura e sustentada da replicação de VIH e prevenir a transmissão de VIH”.

O início da TARV deve ser individualizado e a decisão sustentada através de diversos elementos como as manifestações clínicas, o número de linfócitos TCD4, o valor da carga viral, a presença de co morbilidades e o nível de preparação do doente, como a motivação e a capacidade de adesão à terapêutica (Volberding, 2004). Deste modo, o clínico deve proceder a uma avaliação global do doente, e identificar o momento adequado para iniciar a administração de terapêutica, considerando-se que a melhor resposta ao tratamento ocorre quando o doente o experimenta pela primeira vez. O médico deve informar o doente que o projeto terapêutico é algo complexo e longo devendo ser fornecida toda a informação de forma exaustiva, como os efeitos secundários e o cumprimento da terapêutica e ainda os riscos de não aderir corretamente. Assim, o individuo é informado, motivado e comprometido com o tratamento instituído (André, 2005).

Em Portugal, segundo as recomendações do Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2012), a TARV está recomendada a todos os doentes com infeção crónica com uma contagem de linfócitos TCD4 abaixo das 350 células/ μ l.

Foram identificados e agrupados os fatores que influenciam o insucesso terapêutico conforme a sua origem. Assim, os *fatores dependentes do vírus* estão relacionados com o desenvolvimento de resistência à TARV e à farmacodinâmica destes fármacos. Os *fatores dependentes dos fármacos* relacionam-se com a farmacodinâmica dos mesmos. Por fim os *fatores dependentes do individuo* estão relacionados com a necessidade de o individuo portador da doença cumprir a terapêutica instituída (Antela *et al.*, 1999).

Existem alguns fatores a favor da utilização precoce da TARV como a supressão vírica máxima precoce, a preservação da imunidade, o aumento da sobrevivência e o menor risco de desenvolvimento de resistências. Por outro lado desconhece-se a duração dos benefícios da utilização precoce de TARV, a influência na qualidade de vida dos esquemas medicamentosos complexos, os efeitos adversos e a toxicidade a longo prazo, o risco de ocorrência de resistências e a possibilidade de transmissão de vírus mais resistentes (Mansinho, 2005; Sarmiento e Castro, 2004).

A resistência do VIH é considerada como qualquer alteração viral que permita e facilite a replicação na presença de um inibidor, relativamente a uma estirpe selvagem. Deste modo o VIH apresenta uma grande capacidade para gerar novas variantes víricas que lhe conferem capacidade para se adaptar a novas condições (Lisboa, 2009). O desenvolvimento de resistências pode ocorrer devido ao desenvolvimento de uma elevada barreira genética, isto é, devido à capacidade do VIH ficar resistente a um fármaco ou grupo farmacológico.

Existem outras situações que contribuem para a falência terapêutica, que ocorre quando se desenvolve resistência aos fármacos. Estas situações podem advir devido a uma

má absorção intestinal do medicamento, à instituição de terapêutica numa dose sub-ótima, a interações medicamentosas ou à não adesão ao tratamento. Assim estes fatores podem conduzir: a falência virológica, havendo uma supressão viral insuficiente ou aumento da carga viral para níveis detetáveis; a falência imunológica que conduz a uma estagnação ou diminuição da contagem de linfócitos TCD4; e a falência clínica ocorre quando, apesar da instituição de terapêutica durante três meses se verifica um declínio no estado de saúde ou uma infeção relacionada com o VIH. A ocorrência de falência terapêutica limita a escolha dos medicamentos no futuro, tendo também um enorme impacto na decisão clínica (André, 2005).

A resistência do VIH ao tratamento pode ser de três tipos:

- Resistência fenotípica - ocorre quando se verifica, *in vitro*, a capacidade do VIH crescer na presença de inibidores e *in vivo*, se se observa a incapacidade em manter a supressão viral no indivíduo em tratamento;
- Resistência genotípica - ocorre quando se observa uma alteração na sequência de nucleótidos ou pelas alterações que ocorrem no genoma após a exposição a um fármaco;
- Resistência clínica - desenvolve-se quando se dá o esgotamento de um ou mais tratamentos e com o aparecimento de infeções oportunistas.

Para que se possa impedir o aparecimento de resistências é importante o início precoce de uma terapêutica altamente supressiva, numa fase em que a diversidade genética é ainda limitada (André, 2005). Como referido anteriormente a erradicação do VIH ainda não é possível pelo que os doentes estão sujeitos a tratamentos de longa duração. Pretende-se que no futuro se desenvolvam esquemas terapêuticos mais simples e que promovam e facilitem a adesão terapêutica (Sarmiento e Castro, 2004).

1.7. VIH/SIDA como Doença Crónica

O diagnóstico de uma doença crónica envolve o aparecimento de enormes mudanças, conflitos e desafios, gerando inicialmente nos seus portadores reações de negação da doença (Reis, 2012).

A doença crónica é definida como uma experiência de vida, que pode afetar o indivíduo até ao final da sua vida, ou pelo menos durante um longo período de tempo, e que provoca alterações biológicas e em todas as suas dimensões psico-emocionais e relacionais (André, 2005). A doença crónica é então um estado patológico que apresenta uma ou mais das seguintes características: “Ser permanente, produzir incapacidade/deficiência residual;

ser causa de alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação e exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” (Bishop, 1994; WHO, 2003).

Considera-se atualmente, devido à evolução farmacológica, que a infeção por VIH/SIDA é uma doença crónica. Desta forma, e tal como acontece com outras doenças crónicas, os doentes necessitam de maior vigilância médica e de uma terapêutica continuada, levando a que a doença afete também todos aqueles que envolvem o indivíduo infetado (Teixeira *et al.*, 2010).

As doenças crónicas nem sempre desencadeiam sinais e sintomas visíveis, podendo ocorrer diferentes reações à doença, em função do contexto de vida do indivíduo e da sua perceção em relação à doença (Teixeira, 1993 cit. por Reis, 2012). O indivíduo infetado deve ser capaz de continuar a viver apesar da doença e mantendo uma qualidade de vida desejável, através da promoção de alterações comportamentais, cognitivas e sociais. Na adaptação à doença crónica devemos promover no doente mudanças no seu estilo de vida, fomentando-se a adesão à TARV e um ajuste comportamental (Ribeiro, 1998).

Decorrente da doença crónica, e no caso do presente estudo, da infeção por VIH/SIDA surgem diversas implicações que as sociedades devem ser capazes de ultrapassar, procurando dar resposta a todos os desafios que se impõem. Dessas implicações podem destacar-se a perda de tempo de lazer e de produtividade no local de trabalho, os custos para o indivíduo e para o Sistema de Saúde, e o custo das complicações muitas vezes preveníveis decorrentes da doença crónica (OE, 2010).

A gestão da doença é muitas vezes influenciada pela qualidade de apoio de que os indivíduos beneficiam, e no contexto da infeção por VIH/SIDA muita vezes o estigma a ela associado, pode levar os doentes a ocultar o diagnóstico, por vezes por longos períodos, impedindo o apoio social e levando a um agravamento da adesão terapêutica e, por conseguinte, do estado de saúde (Grilo, 2001).

O VIH/SIDA não tem, até à data, nenhuma cura (Reis, 2012). Neste sentido é importante apostar nas estratégias de prevenção da transmissão através de intervenções a nível individual, a nível comunitário e a nível da sociedade (OE, 2010).

1.7.1. Modelo de Cuidados na Doença Crónica

A doença crónica impõe cada vez mais aos doentes, às famílias e aos sistemas de saúde, exigências que podem ser superadas, pela implementação de modelos de gestão

(OE, 2010). No âmbito da gestão da doença crónica foram surgindo diversos modelos, destacando-se no presente estudo o Modelo de Cuidados na Doença Crónica.

Este modelo tem como fundamento a interação entre um “doente [e família] informada e participante e uma equipa de profissionais de saúde preparada e proactiva”. Esta interação traduz-se num doente “motivado e com informação, aptidões e confiança necessárias para tomar uma decisão efetiva acerca da sua saúde e para a gerir, bem como uma equipa de profissionais motivada, com informação para o doente, apoio à decisão e recursos necessários para prestar cuidados de alta qualidade” (OE; 2010). O modelo baseia-se em seis elementos inter-relacionados e atividades associadas. Esses elementos são: relação doente-prestador de cuidados; estrutura do sistema de prestação de cuidados; apoio à decisão; sistema de informação; recursos na comunidade; organização dos cuidados de saúde (Anexo 3) (OE, 2010).

Pela aplicação deste modelo, ou outros com o mesmo objetivo, pretende-se que os doentes portadores de doenças crónicas, e no caso concreto da infeção por VIH/SIDA, se sintam informados, motivados e apoiados por uma equipa de profissionais com informação e motivação. Todos os profissionais de saúde, com enfoque para os enfermeiros, devem facultar informações e educação ao doente, disponibilizar continuidade de cuidados e apoiar a adesão a terapêuticas a longo prazo (OE; 2010).

1.8. Impacto Psicossocial do VIH/SIDA

O diagnóstico da infeção por VIH/SIDA está associado a diversas implicações psicológicas e sociais (Castro & Remor, 2004 cit. por Reis, 2012).

Cada pessoa tem uma perceção diferente da infeção por VIH/SIDA. Contudo, esta perceção é influenciada por diversos fatores, tais como a forma como surgiu a doença, os diversos significados sociais e os «grupos de risco» a ela associados, como por exemplo os toxicodependentes e os homossexuais (Pimentel, 2004). O modo como se processou a génese do aparecimento desta infeção teve e ainda hoje tem conotações sociais severas, com consequentes discriminações e estigmatização associadas a promiscuidade sexual e consumo de drogas.

Apesar da diminuição do estigma relacionado com o VIH e dos avanços médicos, os portadores deste vírus continuam a ser afetados de forma psicológica e social. Cada indivíduo vivencia o conhecimento do diagnóstico de forma diferente, tendo em conta a idade, o género, e estatuto socio-económico e a maturidade emocional (Teixeira *et al.*, 2010). No entanto existem diversos fatores que contribuem para a adaptação da doença,

sendo eles de ordem social, psicológica e ainda fatores relacionados com o apoio disponibilizado aos indivíduos portadores (Bishop, 1994).

A infecção pelo VIH/SIDA combina elementos que, pelas suas características, têm uma elevada carga emocional – esta doença é incurável, promove uma morte prematura e é associada a grupos e a comportamentos “de risco” (Grilo, 2001).

Apesar de a doença não ter nenhum componente que promova as alterações psicológicas nos indivíduos portadores, verifica-se que de forma mais ou menos intensa ocorrem alterações emocionais nos indivíduos, tanto no momento em que têm conhecimento do diagnóstico como durante a evolução da doença (Villa & Vinaccia, 2006).

A partir do momento em que o indivíduo tem conhecimento da sua seropositividade, ocorrem diversas alterações, a nível pessoal e familiar. Perante esta informação, o indivíduo deve ser capaz de se ajustar e de se adaptar (Guerra, 1998). Para além do conhecimento da seropositividade, dar a conhece-la a terceiros comporta uma enorme complexidade, uma vez que podem desencadear-se nos outros, reações negativas relacionadas com os estigmas que envolvem a infecção por VIH. A primeira reação sentida após o conhecimento da infecção por VIH é o choque, surgindo posteriormente a ansiedade, a depressão e os pensamentos suicidas (Guerra, 1998; Grilo, 2001).

Com a progressão da doença estas emoções mantêm-se presentes, surgindo ainda o medo de perder a autonomia, das mudanças corporais, do afastamento das pessoas significativas e de contágio. Verifica-se também o medo das dificuldades que surgem a nível profissional e a necessidade de desenvolver mudanças nos projetos de vida.

Cada indivíduo, como ser único, manifesta-se de diferentes formas consoante o grau de conhecimento da doença, o estado de saúde, as crenças e valores éticos e ainda o suporte social e familiar. (Guerra, 1998). Por isso tornam-se essenciais estratégias de intervenção psicológica e psicoterapêutica, que se apoiem numa educação eficaz, conducentes à prevenção e/ou tratamento, uma vez que os fatores psicossociais, como a depressão major, e o *stress* psicológico são também conhecidos como preditores da não-adesão. Tal acontece porque a necessidade de cumprir a medicação diariamente e durante toda a vida, relembra os doentes da infecção. Verifica-se que o diagnóstico e tratamento destes fatores permitem o aumento da adesão à terapêutica e promove a relação entre os profissionais e doentes ao longo de todo o processo terapêutico (André, 2005).

CAPÍTULO II – ADESÃO À TERAPÊUTICA ANTIRRETROVIRAL

A adesão à terapêutica é fundamental para o sucesso terapêutico, e no contexto da infecção por VIH/SIDA assume particular importância, permitindo uma melhor qualidade de vida do doente e evitando a ocorrência de problemas de saúde pública (Margalho *et al.*, 2011; Dias *et al.*, 2011; Reis, 2012). No entanto, a realidade que se vive atualmente nos serviços de saúde, é caracterizada por taxas de não adesão a aumentar, tornando-se esta temática num dos principais desafios colocados aos profissionais de saúde (Lehane & McCarthy, 2009).

2.1. Conceito de Adesão: Definição e Epidemiologia

Este tema tem sido alvo de grande atenção por parte da comunidade científica, e mais concretamente por aqueles que se deparam com esta realidade. Contudo, a preocupação em relação aos índices elevados de não adesão não é recente (Páscoa, 2010).

Os primeiros registos relacionados com o cumprimento das prescrições médicas foram feitos por Hipócrates, havendo sempre uma certa desconfiança no doente: *“Não podemos ficar descansados com os relatos que os doentes fazem acerca da sua obediência aos tratamentos, porque, em geral, os doentes não dizem a verdade sobre isso”* (André, 2005).

No entanto, a preocupação e investigação nesta área só é considerada nas décadas de 60 e 70 do século XX, devido ao desenvolvimento da medicina moderna e das novas conceções de saúde e das constatações das consequências da não adesão nos índices de mortalidade e na qualidade de vida na doença crónica (Santos, 2005).

Atualmente, este problema é ainda considerado como “um problema mal compreendido”, associado ao aumento da morbilidade e mortalidade, sendo um obstáculo ao tratamento e irradicação de algumas das patologias que afetam a humanidade (Wahl *et al.*, 2005; WHO, 2003). Acrescem a estes fatores, os custos, estimados em centenas de biliões de dólares, gastos pelos sistemas de saúde devido à não adesão terapêutica pelos doentes, nomeadamente pelos doentes crónicos e que incluem ainda reinternamentos e necessidades de cuidados especiais (Vermeire *et al.*, 2001; Peterson *et al.*, 2003; Dimatteo, 2004, cit. por Páscoa, 2010)

Na literatura consultada em língua inglesa, surgem frequentemente dois conceitos distintos para a adesão – *Compliance* (concordância) e *Adherence* (adesão).

O conceito mais tradicional – *compliance* – de acordo com Haynes, Taylor e Sacket (1979), cit. por Páscoa (2010), é definido como sendo o grau de concordância entre as recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento dos indivíduos em relação ao regime terapêutico. Esta definição é muito abrangente e complexa pois envolve uma grande diversidade de recomendações terapêuticas e comportamentais e tem uma conotação forte com o modelo biomédico, em que aderir ao tratamento é o que se espera do indivíduo (Machado, 2009; Páscoa, 2010). *Compliance* é então descrita como a submissão do indivíduo ao tratamento prescrito pelo médico (Vermeire *et al.*, 2001). Tem-se criticado este conceito pois centra o médico no poder de decisão, deixando para o indivíduo unicamente o papel de cumprir as indicações. Assim, quando se verifica uma *não compliance*, considera-se uma desobediência ao médico. (Dias *et al.*, 2011). Estudos clínicos e a prática diária pelos profissionais de saúde, em relação às questões associadas à não adesão, levaram a por em causa esta definição. De facto, apesar do espectável os doentes não seguem o tratamento, pois ao contrário do que é descrito por esta definição, o indivíduo é potencialmente ativo procurando informações, tendo crenças acerca da doença e do tratamento instituído e por conseguinte pode escolher o seu comportamento de adesão (Páscoa, 2010).

Mais recentemente surgiu o conceito de *adherence*, que procura substituir o termo *compliance*. Esta alteração evidencia um progresso no conceito, na medida em que se evoluiu na forma como se percebe a participação dos doentes no tratamento (Amendoeira & Catela, 2010). Vermeire *et al.* (2001) explicam a evolução deste conceito, enquadrando-o na mudança da perspectiva biomédica, em que o doente é um elemento passivo e mero executor, devendo obedecer ao que lhe é solicitado, tendo em conta o diagnóstico e terapêutica prescrita, sem participar nas decisões que lhe dizem respeito (Dias *et al.*, 2011; Machado, 2009), para uma abordagem holística na medicina.

Assim, *adherence* denota uma participação ativa por parte do indivíduo e a existência de colaboração e interação na relação de cuidados. Este conceito enfatiza que o doente é livre de decidir se adere ou não a um determinado regime terapêutico, não lhe devendo ser atribuídas culpas no caso de a sua decisão ter sido negativa. Deste modo estabelece-se uma aliança terapêutica, onde o médico e doente são tidos como especialistas, encontrando em conjunto a melhor forma de tratamento, havendo responsabilidade partilhada, mas em que a decisão é sempre tida pelo doente. (Vermeire *et al.*, 2001; Dias *et al.*, 2011).

Em 2003 a OMS definiu adesão terapêutica como a “extensão em que o comportamento de um indivíduo na toma de medicação, no cumprimento da dieta ou nas mudanças do estilo de vida, tem em conta as recomendações de um prestador de cuidados

de saúde” (WHO, 2003), perspectivando-se assim adesão terapêutica como uma forma para atingir um aumento da qualidade de vida (Dias *et al.*, 2011; Reis, 2012).

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, o conceito de adesão é definido como:

“Volição com as características específicas: Ação auto iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento” (ICN, 2010).

Surgiu recentemente o termo de *adesão parcial*, fazendo referência a situações em que o doente não apresenta uma adesão total, como quando, por exemplo, não é feita a toma da terapêutica à hora certa ou na dose correta. Este tipo de adesão pode ser intencional, ocorrendo numa fase aguda da doença em que a medicação é feita considerando ou não a existência de sintomatologia, ou não intencional, sendo comum em idosos pelo esquecimento da dose prescrita, pela confusão nos tratamentos e pela incapacidade de abrir as embalagens (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011).

As definições acima referidas assumem que o tratamento mais adequado para os indivíduos é o prescrito pelos profissionais de saúde, sendo o mais correto seguir essas recomendações. Contudo, o controlo da adesão medicamentosa só pode ser feito quando a administração é feita pelos profissionais de saúde, de forma presencial. Quando isto não acontece, estes apenas podem aconselhar e ensinar o doente, que toma a decisão de seguir ou não as recomendações (Dias *et al.*, 2011).

Em termos epidemiológicos, e independentemente das características das doenças, sejam elas agudas ou crónicas, verifica-se que um número significativo de indivíduos a quem é prescrito um regime terapêutico acaba por não o cumprir. Esta realidade é verificada em diferentes grupos etários, classes sociais, etnias, experiências de vida e contextos sócio-culturais (André, 2005).

Segundo a OMS a não-adesão é considerada como um “problema mundial de magnitude impressionante”. Nos países desenvolvidos, a taxa de adesão ao tratamento nos doentes crónicos é, em média, de 50%, sendo mais baixa nos países em desenvolvimento (WHO, 2003). Por sua vez DiMatteo (2004) cit. por OE (2009) a partir de uma investigação quantitativa sobre a adesão, verificou que em média 24,8% dos doentes não aderem às recomendações do tratamento por motivos muito variados.

Especificamente em relação à adesão terapêutica em doentes portadores de VIH/SIDA, verifica-se que a percentagem de doses tomadas em relação à prescrição oscila entre os 50% e 75%, e que apenas 30% das doses indicadas são tomadas de acordo com a prescrição (Remor, 2002).

Assim a adesão torna-se um problema a ser tido em causa, procurando obter-se cuidados de saúde de qualidade e uma contenção de custos e maior efetividade nos recursos existentes.

2.2. Adesão à Terapêutica Antirretroviral

Numa situação de doença crónica, e considerando o presente trabalho, no caso do VIH, a adesão à terapêutica assume características específicas. O tratamento farmacológico com TARV implica que o indivíduo adira a um regime terapêutico a longo prazo e que o integre nas suas atividades de vida diárias, seguindo condições de administração rigorosas que podem levar a um abandono da terapêutica ou a uma adesão insuficiente. Pelas suas características a adesão à TARV exige níveis de adesão praticamente perfeitos (> 95%), de forma a se puderem retirar benefícios dos efeitos da medicação (Nischal *et al*, 2005). Em qualquer esquema terapêutico, podem ocorrer alterações ao longo do tempo em função de diversas condições (André, 2005). Apesar da adesão rigorosa à TARV ser difícil para muitos doentes, este é considerado como o fator mais importante para alcançar o sucesso medicamentoso: permite evitar o aparecimento de formas resistentes à TARV, pela diminuição da carga viral, a progressão para o estágio de SIDA e as complicações a ela associadas (Reis, 2007; Lisboa, 2009).

A preocupação dos investigadores e profissionais em relação à adesão intensificou-se com o desenvolvimento da HAART, uma vez que as terapias combinadas exigem por parte dos indivíduos uma adesão perfeita, obtendo-se todas as vantagens promovidas por estes esquemas (Antunes, 2004). Apesar de existirem fármacos diferentes e regimes terapêuticos variados, tem-se constatado que o primeiro regime instituído é aquele que apresenta maior probabilidade de sucesso a longo prazo (Lopes *et al.*, 2008).

A problemática da adesão à terapêutica no contexto da infeção por VIH/SIDA assume uma verdadeira amplitude, pois considerando a sua cronicidade, a ausência de adesão à TARV pode constituir um problema clínico, económico e de deterioração do estado de saúde com possíveis implicações de saúde pública. A nível clínico a não adesão pode desencadear falência terapêutica, tornando-se mais difícil a seleção dos esquemas terapêuticos. A nível económico, a não-adesão tem custos associados ao aumento do

número de internamentos, reinternamentos e da utilização dos serviços de urgência. Para além dos custos já associados aos esquemas iniciais de TARV, que levam ao aumento da utilização de ARV mais agressiva e mais recente, sendo também mais dispendiosos. No âmbito da saúde pública, a não-adesão repercute-se a nível da incidência de estirpes resistentes e novas infeções, que resulta num aumento de ARV ineficazes. Considerando estas consequências, a identificação dos fatores que promovem a não adesão é visto com um objetivo científico, de forma a acompanhar o processo terapêutico (André, 2005).

O início do tratamento com ARV, não é tido como uma situação que apresente um cariz urgente. Deste modo, considera-se preferível retardar o tratamento de modo a poder promover a adesão, evitando a ocorrência de situações que possam originar o contrário, causando o desenvolvimento de estirpes resistentes à terapêutica. Assim, devem ser criados e desenvolvidos sistemas de apoio aos doentes infetados com VIH/SIDA, de forma a garantir um conjunto de necessidades básicas e de apoio médico e social, potenciando-se a adesão, e posteriormente iniciar o tratamento com HAART (Jaquotot *et al.*, 2002 cit. por André, 2005).

Neste sentido, deparamo-nos com um individuo a quem é exigido uma rápida adaptação, em função de um diagnóstico que implica grandes alterações no estilo de vida, sendo por vezes necessário alterar todas as suas rotinas (Reis, 2007). A adesão à TARV é considerada como um fenómeno multidimensional, influenciada pela adaptação interna de cada sujeito à doença, e que se torna determinante no que se refere à evolução da doença e ao grau e duração da supressão da replicação vírica, sendo relativamente raro que os sujeitos atinjam níveis perfeitos de adesão (Kennedy *et al.*, 2004, cit. por Reis, 2012).

2.3. Fatores Determinantes Da Adesão Terapêutica

Assim como a adesão ao tratamento influencia a qualidade de vida dos doentes, e a qualidade dos serviços de saúde, também esta é afetada por uma multiplicidade de fatores intrínsecos ou extrínsecos ao doente. Esses fatores determinam a atitude do doente perante o tratamento proposto (Páscoa, 2010).

Bugalho & Carneiro (2004) referem que a adesão ao tratamento “é um problema de etiologia multifatorial, [e que ocorre] em todas as situações em que existe auto-administração de um tratamento muitas vezes independentemente do tipo de doença, qualidade e/ou acessibilidade aos recursos de saúde. Deste modo o nível de adesão está dependente de um conjunto de fatores que afetam o individuo contribuindo para uma menor adesão às recomendações de tratamento em relação à sua doença (Cabral & Silva, 2010).

Assim, deve abandonar-se o modelo biomédico que apenas considera uma dimensão - o indivíduo - como o foco do problema (André, 2005)

Têm sido propostas diversas abordagens que identificam os fatores relacionados com a adesão terapêutica. Na presente investigação os fatores surgem agrupados nas mesmas dimensões e na mesma sequência que a usada pela OMS. Os aspetos descritos não são exclusivos de cada dimensão, podendo mesmo ser classificados em diferentes categorias (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011; Ferreira, C., 2011).

2.3.1. Fatores Sociais e Económicos

A influência exercida pelo estatuto sócio-económico não é consensual, considerando-se no entanto que existe alguma correlação com a adesão. Neste grupo destacam-se a situação profissional, os apoios sociais, as condições habitacionais, o preço dos transportes e medicamentos, a distância ao local de tratamento e ainda os conflitos e as desigualdades sociais. As variáveis sócio-demográficas como a idade, estado civil, grau de escolaridade e condições de saúde têm efeitos variáveis na adesão, (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011).

A existência de um suporte social, quer de família, amigos e estruturas de saúde, exerce uma influência muito positiva na adesão, sendo extremamente importante perceber e identificar os recursos sociais da pessoa. A ausência e/ou a falta de envolvimento de familiares ou de pessoas significativas implica a ausência ou deficiência de um meio adequado. De um modo geral tem-se constatado que um menor apoio social e um maior isolamento social conduzem a uma menor capacidade de adesão (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011; Ferreira, C., 2011).

A instabilidade habitacional pode colocar algumas dificuldades à adesão terapêutica, nomeadamente em relação a correta administração e armazenamento da medicação.

A situação profissional e os meios económicos, se forem escassos, também podem influenciar a adesão à terapêutica em geral e, em particular, à TARV. Apesar de em Portugal a TARV ser gratuita, existem outros gastos importantes a ter em conta como o preço das deslocações e outros bens essenciais. As pessoas com dificuldades económicas estabelecem diferentes prioridades em relação à gestão do seu orçamento, assegurando a alimentação e outros cuidados a dependentes, como crianças e idosos. Deste modo, a medicação fica remetida para um segundo momento (Ferreira, C., 2011).

Os aspetos demográficos, embora não sejam muito conclusivos, permitem verificar uma associação entre a idade e a adesão à terapêutica. Tem-se concluído que os idosos podem ter associados uma menor taxa de adesão devido a problemas tão simples como a

incapacidade de ler os rótulos e pelo desenvolvimento de patologias mentais. No entanto, é de referir que a baixa adesão à terapêutica, associada à idade, pode estar relacionada não apenas ao indivíduo, mas à falta de apoio (Páscoa, 2010). Alguns estilos de vida, nomeadamente a toxicodependência, são tidos pelos profissionais de saúde, como determinantes da não-adesão, havendo a construção de barreiras que dificultam o acesso a este grupo de doentes (Lucas, 2001, cit. por André, 2005).

2.3.2. Fatores Relacionados com os Serviços e com os Profissionais de Saúde

A relação entre os profissionais de saúde e os doentes é de extrema importância na temática da adesão, pois estes desempenham um papel de apoio técnico e psicossocial, dotando o indivíduo das competências básicas para aderir à medicação, nomeadamente no desenvolvimento de crenças em relação à sua capacidade para cumprir a medicação e na crença dos benefícios da terapêutica.

Neste sentido, verificou-se que os doentes que se sentem acompanhados e que têm uma boa comunicação e relação com os profissionais de saúde, apresentam uma maior motivação para aderir ao tratamento, sendo estes fatores chave no processo de iniciação à TARV (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011; Ferreira, C., 2011). A relação de ajuda é um elemento fundamental a ser estabelecido, pois ao ter-se tempo para escutar, aconselhar e compreender o doente e as suas crenças, potencia-se a confiança no profissional de saúde e, por conseguinte, a adesão à terapêutica (Ferreira, C., 2011).

Este grupo inclui outros fatores que, quando não se encontram bem desenvolvidos ou estabelecidos, podem desencadear a não-adesão. Destes fatores destacam-se o grau de desenvolvimento de sistemas de saúde, o sistema de distribuição de medicamentos e o acesso aos mesmos, os serviços de saúde com horários desadequados às necessidades, os recursos humanos e o seu conhecimento sobre doenças crónicas e os conhecimentos sobre a gestão da adesão ao regime terapêutico (WHO, 2003; Dias *et al.*, 2011).

A acessibilidade aos cuidados de saúde pelos doentes com VIH/SIDA é tida com um dos fatores relacionados com a não-adesão, uma vez que têm menos capacidades para obter os seus direitos, com recursos cognitivos limitados e têm muitas vezes comportamentos de vida pouco aceites socialmente (Reiter *et al.*, 2000, cit. por André, 2005). Neste sentido, as dificuldades colocadas a estes indivíduos no acesso aos cuidados de saúde, desencadeiam contrapartidas no processo de adesão. Os profissionais de saúde devem assumir como princípio que todos os indivíduos, mesmo os sem-abrigo e consumidores de drogas ilícitas, podem aderir a esquemas terapêuticos complexos, como a

TARV, devendo no entanto ter que se adaptar a organização dos cuidados às suas necessidades (André, 2005).

2.3.3. Fatores Relacionados com a Doença

As características da doença incluem a severidade, a complexidade e os efeitos secundários do tratamento (Reis, 2007). A gravidade da doença e a incapacidade que os sintomas provocam a nível físico, psicológico e social, são consideradas das características mais frequentemente associadas à não adesão. Tem-se verificado que os indivíduos portadores de doenças crónicas assintomáticas, não aderem frequentemente ao tratamento, verificando-se então um maior cumprimento terapêutico nas doenças agudas em relação às doenças crónicas. A ausência ou remissão de sintomas, nomeadamente de infeções oportunistas, conduz à não adesão, uma vez que a perceção da severidade e gravidade da doença se encontra alterada. Para além disto a existência de outras doenças concomitantes ou o consumo de substâncias aditivas pode afetar a adesão (WHO, 2003; Reis, 2007; Ferreira, C., 2011)

O estigma associado ao diagnóstico de infeção por VIH/SIDA, faz com que a sua revelação seja um assunto delicado. Muitas vezes este estigma conduz ao medo da rejeição e discriminação, levando a que o diagnóstico seja escondido, afetando-se o apoio social, podendo mesmo por em causa o início da toma de TARV. A confidencialidade do diagnóstico e por outro lado a adesão à TARV podem contribuir para a incapacidade de cumprir a toma da medicação. Isto acontece porque existe o receio de que a toma da medicação e o transparecer dos efeitos secundários possa denunciar o diagnóstico, influenciando o contexto laboral e social (André, 2005; Ferreira, C., 2011).

2.3.4. Fatores Relacionados com a Terapêutica

As características dos tratamentos são também desencadeantes da não-adesão e têm sido discutidos desde a introdução da HAART (André, 2005). A duração e complexidade dos esquemas terapêuticos instituídos podem influenciar de forma negativa a adesão à terapêutica, uma vez que quanto mais longo e complexo for o tratamento, maior será a probabilidade dos indivíduos o abandonarem. Assim, torna-se extremamente importante o desenvolvimento de esquemas terapêuticos simples, permitindo uma maior facilidade na adesão, uma vez que só são requeridas pequenas mudanças nos hábitos de vida (Reis, 2007).

Contudo, é referido por alguns doentes, que o número de comprimidos ou a posologia, não são dos principais fatores a influenciar a adesão (Ventura, 2006). Embora se considere importante a simplificação do regime terapêutico de forma a promover a adesão, é importante identificar outros fatores preditores da adesão (Ferreira, C., 2011), tais como as restrições ou requisitos alimentares, os efeitos secundários, que incluem náuseas, vômitos, cefaleias, fadiga, lipodistrofia e outras alterações metabólicas que podem interferir com o tratamento, e devem ser considerados e identificados. A experiência prévia do doente a tratamentos que requerem uma elevada adesão pode facilitar e influenciar de forma positiva o processo de adesão (André, 2005; Ferreira, C., 2011).

2.3.5. Fatores Relacionados com a Pessoa Doente

Os fatores relacionados com a pessoa doente incluem as características cognitivas e intelectuais, da personalidade e do comportamento, bem como os seus conhecimentos em relação à doença e ao tratamento, e a sua motivação (Reis, 2007).

Em relação aos aspetos cognitivos, é facilmente perceptível que, para que ocorra a adesão ao tratamento, o doente tenha que compreender o que lhe é transmitido e entenda a razão da prescrição. Neste sentido, é importante apostar na literacia em saúde, entendida como a capacidade dos indivíduos adotarem decisões saudáveis, em função das informações fornecidas (Páscoa, 2010).

A adesão à terapêutica tem origem numa decisão tomada pelo indivíduo em função das suas crenças sobre as consequências do cumprimento ou não da terapêutica instituída. Estas crenças podem ser normativas ou transmitidas pela família e amigos, ou ainda relativas aos conhecimentos do mesmo sobre a doença. Tem-se verificado que os indivíduos são mais propensos à adesão aos regimes terapêuticos quando reconhecem que têm responsabilidade na sua saúde e que os seus comportamentos lhe poderão trazer benefícios (Margalho *et al*, 2007). Deste modo, considera-se importante a motivação inicial, sendo considerada como um dos mais fortes preditores de adesão (Ventura, 2006).

As crenças que o indivíduo desenvolve em relação à capacidade de cumprir a medicação desencadeiam um efeito positivo no processo terapêutico, promovendo a adesão. A ocorrência de efeitos secundários intensos pode condicionar o cumprimento do regime medicamentoso. No entanto, esse fator pode ser contrariado quando os doentes têm conhecimento das possíveis reações adversas e a forma como podem minimizá-las. Neste sentido, considera-se que o tratamento mais eficaz em relação à potencialidade de adesão

deve controlar a sintomatologia, com um custo relativamente baixo e com efeitos secundários reduzidos (Reis, 2007; Ferreira, C., 2011).

As alterações do estilo de vida impostas pelo cumprimento terapêutico, nomeadamente ao nível dieta, gestão de complicações e as deslocações periódicas para exames, podem contribuir para índices de adesão reduzidos. (Páscoa, 2010). A alteração da rotina diária é considerada como um fator com grande impacto no cumprimento da TARV (Ferreira, C., 2011)

A motivação do indivíduo é um fator extremamente importante e deve ser considerado antes de iniciar a TARV, visto que o cumprimento terapêutico é rigoroso e a longo prazo. É assim necessária compreensão, aceitação e a manutenção do compromisso, no sentido de estimular comportamentos associados ao cumprimento terapêutico. (Ferreira, C., 2011)

Após a breve abordagem dos fatores que influenciam a adesão à terapêutica, é importante descrever alguns dos modelos que a caracterizam.

2.4. Modelos de Mudança Comportamental Explicativos da Adesão

A adesão do doente ao regime terapêutico depende de vários fatores enunciados anteriormente. Os profissionais de saúde devem intervir na alteração de comportamentos de saúde, utilizando um conjunto de conhecimentos cientificamente comprovados que se apoiam em determinadas teorias sobre o tipo de atividades e estratégias a desenvolver (André, 2005).

Assim, existem vários modelos que pretendem explicar o comportamento dos indivíduos em função do seu pensamento, em questões relacionadas com a saúde e doença, tentando identificar os fatores que determinam a capacidade dos indivíduos de cumprirem as recomendações dos profissionais de saúde (André, 2005; Dias *et al.*, 2011).

Estes modelos pressupõem que, com os conhecimentos científicos que integram e com base nas crenças, valores e atitudes dos indivíduos, se torna possível o planeamento de uma intervenção mais eficaz que permita um controlo e mudança de comportamentos (Reis, 2012).

Por este motivo, neste subcapítulo, será feita uma breve reflexão sobre alguns modelos sócio-cognitivos, que pretendem explicar o comportamento de adesão (Reis, 2012).

A perspetiva cognitiva e social considera que o indivíduo deve adotar comportamentos de preservação da sua saúde, sendo importante que este detenha conhecimentos que lhe permitem manter a adesão terapêutica, permitindo uma abordagem estruturada à

compreensão das crenças de saúde e à predição dos comportamentos de saúde (Ribeiro, 2007, Dias *et al.*, 2011).

Dentro desta perspetiva podemos destacar o Modelo Desenvolvimental de Adesão; o Modelo de Crenças de Saúde; a Teoria da Ação Racional; Teoria da Aprendizagem Cognitiva-Social e o Modelo Transteórico de Mudança de Comportamento.

2.4.1. Modelo Desenvolvimental de Adesão

Kristeller e Rodin (1984) propuseram o Modelo Desenvolvimental de Adesão ao Tratamento, que integra várias teorias sobre o conceito, considerando três estádios no processo de participação dos indivíduos nos seus cuidados (Ribeiro, 1998; Sousa, 2003; Reis, 2012):

- Estádio 1 – Concordância (*Compliance*) – Ocorre quando inicialmente o doente concorda e cumpre o tratamento seguindo as recomendações médicas e de enfermagem. O doente segue as recomendações pois confia no profissional de saúde que fez o diagnóstico e prescreveu o tratamento.
- Estádio 2 – Adesão (*Adherence*) – O doente mantém o tratamento com o qual concordou, havendo no entanto uma vigilância mais limitada, com uma grande participação da sua parte. É uma fase de transição entre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde e o autocuidado. O doente tem autonomia para cumprir o regime terapêutico mas os profissionais de saúde devem procurar orientá-lo de forma a prever problemas relacionados com a adesão.
- Estádio 3 – Manutenção (*Maintenance*) – O doente integra o tratamento no seu estilo de vida, sem vigilância dos profissionais de saúde, tornando-se um hábito de vida. Para que tal possa ocorrer, o indivíduo deve ter um determinado nível de autocontrolo.

A evolução ao longo destes estádios ocorre devido ao nível de controlo que os indivíduos exercem sobre os seus tratamentos. Assim, a intervenção dos profissionais de saúde deve manter o indivíduo estabilizado no último estádio. A adesão implica um papel ativo do indivíduo que detém o controlo da autogestão da sua doença (Reis, 2007; Amendoeira & Catela, 2010).

Nas doenças crónicas, o indivíduo deve percorrer um caminho até atingir e permanecer no último estádio. O indivíduo passa de um comportamento passivo e tradicional, sem por em causa as decisões médicas, para uma atitude ativa em que as prescrições são cumpridas porque reconhece a importância das mesmas para a sua saúde.

A adesão implica assim uma participação ativa da pessoa tanto na implementação como no planeamento do regime terapêutico, assumindo a responsabilidade para obter a sua autonomia. (Amendoeira & Catela, 2010).

2.4.2. Modelo de Crenças de Saúde

O modelo de crenças de saúde teve origem em teorias comportamentais e cognitivas. Foi o primeiro modelo desenvolvido com o objetivo de explicar o comportamento de saúde e doença e tem sido um dos modelos mais utilizados (Machado, 2009). Este modelo teve origem nos anos 50, e considera que o comportamento é igual à soma da perceção que se tem sobre a importância de determinado resultado de saúde, e da expectativa de que um determinado comportamento leve a esse resultado. Desde que surgiu tem vindo a ser adaptado para diferentes estudos incluindo os comportamentos sexuais de risco e a transmissão do VIH/SIDA (Rosenstock *et al.*, 1994, cit. por Reis, 2012).

De acordo com este modelo, a adesão ao tratamento resulta de uma decisão racional assumida pelo indivíduo e que é fortemente influenciado pelas crenças pessoais em relação às consequências de cumprir ou não esse tratamento (Reis, 2012).

O modelo integra três categorias, que por sua vez incluem componentes que contribuem de forma independente para a tomada de decisão do indivíduo em relação à adesão ao tratamento (Páscoa 2010; Reis, 2012). Essas categorias são: *ameaça percebida* (perceção de suscetibilidade e da gravidade/severidade da condição de doença), *expectativa de resultado* (perceção dos benefícios de uma determinada ação e das barreiras para iniciar essa ação) e *expectativa da eficácia* (convicção acerca da capacidade pessoal para realizar uma ação recomendada) (Páscoa, 2010; Reis, 2012).

Rosenstock *et al* (1994), cit. por Reis (2012), referem que os comportamentos de saúde são determinados pela vulnerabilidade percebida pelo sujeito, nomeadamente estímulos internos, externos e sociodemográficos, que influenciam o indivíduo levando-o a adotar ou não, comportamentos de adesão. Este modelo permite explicar as alterações dos comportamentos de saúde dos indivíduos, sendo então importante a adoção de estratégias que conduzam a pessoa à alteração de estilos de vida, levando à redução do risco de aparecimento de complicações e agravamento da doença (Machado, 2009; Páscoa, 2010; Reis, 2012).

O modelo de crenças de saúde tem sido utilizado com sucesso em diversos estudos de investigação, nomeadamente os relacionados com a adesão ao regime medicamentoso em doenças crónicas. Neste âmbito, e de acordo com este modelo, a pessoa irá aderir com

mais facilidade ao regime terapêutico se tiver consciência que a doença de que é portador é grave e da qual podem advir sérias consequências. Para além de que, se o doente possuir os conhecimentos necessários em relação ao regime terapêutico proposto, nomeadamente as suas vantagens e efeitos secundários, bem como a forma como este contribui para a diminuição da gravidade da doença, leva a que os custos da adesão sejam superados pelos benefícios obtidos pela utilização de comportamentos de adesão.

No entanto, e apesar da sua ampla utilização, este modelo apresenta algumas limitações, referindo-se entre outras o fato de não incluir fatores emocionais, que por constituírem uma barreira à adaptação da doença, conduzem a uma má adesão ao tratamento (André, 2005).

2.4.3. Teoria da Ação Racional

Este modelo é utilizado na previsão de comportamentos de saúde e foi desenvolvido por Fishbein e Ajzen em 1975 (André, 2005; Reis, 2012). Esta teoria tem como principal premissa o fato de os Seres Humanos serem racionais e que os seus comportamentos estão sobre o seu controlo. Assim, os indivíduos ao decidirem uma ação, não agem espontaneamente mas refletem acerca das consequências da realização ou adoção de um determinado comportamento, bem como das crenças acerca de expectativas de terceiros (André, 2005).

Segundo este modelo, os indivíduos, com a intenção de adotarem um determinado comportamento, são influenciados por fatores como: atitude para um determinado comportamento; normas subjetivas e perceção de controlo de comportamento (Machado, 2009).

No âmbito da adesão, o individuo terá intenção de aderir ao regime terapêutico como um processo racional se a sua atitude for positiva e se acreditar que para os que o rodeiam o seu comportamento é o mais adequado (André, 2005; Machado, 2009).

2.4.4. Teoria da Aprendizagem Cognitiva-Social

Esta teoria teve origem em modelos comportamentais, considerando tanto a dinâmica psicossocial dos comportamentos de saúde como os métodos para promover a mudança desse comportamento. A teoria é constituída por quatro fatores: o comportamento potencial, a expectativa, o valor de reforço e a situação psicológica (Bandura, 1977 cit. por Machado, 2009). Segundo esta teoria, as pessoas aprendem através das ações dos outros

(aprendizagem pela observação), ou pela realização dos comportamentos que se pretendem adquirir (André, 2005).

O conceito central desta teoria é a auto-eficácia, que se refere à capacidade de lidar com os eventos de vida e, à medida que esta se desenvolve, o indivíduo torna-se mais capaz de lidar com situações ameaçadoras (André, 2005).

Relativamente à adesão, a capacidade do indivíduo para aderir será tanto maior, quanto maior for a expectativa de que a adoção de comportamentos de adesão resulte na obtenção de ganhos valorizados pelo doente (Machado, 2009).

André (2005) refere que, com base nesta teoria, um programa de adesão deve comportar quatro componentes essenciais, sendo eles: a *informação* (aumentar os conhecimentos pessoais acerca da importância da adesão à terapêutica); *desenvolvimento de aptidões sociais e de auto-regulação* (traduzem a informação em comportamentos de adesão); *promoção da eficácia pessoal* (prática orientada) e *criação e mobilização de apoio social* (pares com o comportamento que se pretende instalar).

Bandura (1982) cit. por André (2005) refere que a auto-eficácia está associada ao conceito de autonomia, uma vez que permite que as pessoas sejam capazes de se relacionar no ambiente que as rodeia.

A maior limitação deste modelo está relacionada com a incapacidade de ser aplicado a grandes grupos uma vez que é orientado para comportamentos específicos (André, 2005).

2.4.5. Modelo Transteórico de Mudança de Comportamento

Este modelo foi desenvolvido por Prochaska e DiClement em 1982, e é referido como sendo de grande utilidade na abordagem da avaliação da preparação do indivíduo para aderir ao tratamento (Velicer *et al*, 1998, cit. por André, 2005).

Baseia-se em cinco estádios envolvidos na preparação, implementação e manutenção da mudança de comportamento, sendo eles: a *Pré- Contemplação* - estádio em que a pessoa não tem qualquer intenção de mudar; *Contemplação* – fase em que o indivíduo toma consciência do seu problema de comportamento e começa a considerar a possibilidade de mudar; *Preparação* – etapa em que o indivíduo articula os critérios de comportamento com os de intenção e assim começa a realizar pequenas mudanças e aproximações ao comportamento desejado; *Ação* – fase em que o indivíduo adota o novo comportamento; a *Manutenção* – em que o indivíduo mantém o comportamento desejado, evitando a ocorrência de recaídas e a *Terminação* – na qual o indivíduo assume a mudança

comportamental não existindo a tentação de recaída (André, 2005; Machado, 2009; Ferreira, C., 2011).

Esta abordagem permite *reconhecer* que a mudança de um comportamento de saúde depende de um conjunto de estádios que o indivíduo tem que “atravessar”. Neste sentido, o profissional de saúde pode auxiliar o indivíduo a percorrer esses estádios utilizando para isso um diálogo terapêutico (André, 2005; Machado, 2009).

Foi feita uma breve descrição de alguns dos modelos que permitem a compreensão dos aspetos envolvidos na mudança de comportamento, contudo o fenómeno da adesão não é explicado na totalidade por todos eles (Machado, 2009; Dias *et al.*, 2011).

2.5. Estratégias para a Promoção da Adesão à Terapêutica

Antirretroviral

Ao tomar-se a decisão de iniciar ou reiniciar um regime terapêutico, todos os profissionais de saúde envolvidos no processo devem formar uma rede de suporte que permita o acompanhamento do doente na adesão à TARV. Numa fase inicial, a presença destes elementos deve ser frequente, tornando-se cada vez mais subtil até que o doente atinja um nível em que consiga manter a adesão autonomamente. De forma a manter o doente neste estágio devem ser identificadas estratégias que permitam prevenir a não adesão e promover a manutenção contínua de níveis perfeitos de adesão. Assim, é importante conhecer que fatores irão permitir o seguimento da adesão ao tratamento (André, 2005).

Apesar de existirem diversos estudos subordinados a esta temática, considera-se que ainda não existe um modelo que possa ser utilizado na promoção da adesão à terapêutica. Na maior parte das experiências nesta área, verifica-se que apenas produzem benefícios a curto prazo, pois as intervenções nem sempre consideram todos os fatores determinantes no processo. A preparação para a adesão deve iniciar-se antes da prescrição da medicação, devendo ser feita de forma ponderada e participada pelo doente e por todos os profissionais de saúde que intervêm no processo da adesão (André, 2005).

Osterberg e Blaschke (2005) referem que os métodos para aumentar a adesão ao regime terapêutico se agrupam em quatro categorias: a educação do doente; a comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e o doente; a posologia e tipo de medicamento e a disponibilidade dos serviços de saúde.

A intervenção dos profissionais de saúde, no sentido de promover a alteração de comportamentos, deve ter por base a criação de um vínculo com o doente e com o prestador informal de cuidados, através do estabelecimento de uma relação empática, tendo sempre em conta as características sócio culturais e a necessidade de apoio social. Neste sentido, é importante compreender que cada doente é um ser diferente, devendo a intervenção ser dirigida a cada um (André, 2005; Machado, 2009).

Bugalho e Carneiro (2004) sugerem dois tipos de intervenções para melhorar a adesão terapêutica – intervenções educacionais e comportamentais.

As intervenções educacionais (Quadro 1), são medidas simples e promotoras de conhecimento em relação à medicação e à doença, e permitem o fornecimento de informação de forma individual ou em grupo, através da transmissão oral, escrita, audiovisual e/ou informática. A linguagem deve ser clara e objetiva, indo de encontro ao nível cognitivo e cultural do doente e ainda permitir uma fácil memorização. Tem-se constatado que as intervenções educativas que envolvem o doente, os familiares ou os seus cuidadores, são promotoras de alterações na adesão ao regime terapêutico. Para além disto, a comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes é uma medida extremamente importante para a promoção da adesão ao tratamento. (Bugalho & Carneiro, 2004).

Quadro 1 - Intervenções Educacionais

Administração da Informação
▪ Oral
▪ Escrita
▪ Audiovisual e/ou Informática
▪ Programas Educacionais Individuais
▪ Programas Educacionais em formato de grupo

(Adaptado de: Bugalho & Carneiro, 2004)

Friedland e Andrew (2001) cit. por André (2005), referem que a preparação do individuo para a adesão deve incluir toda a informação específica sobre a doença, como os objetivos da terapêutica, os riscos e benefícios e os resultados esperados, assim como as consequências da adesão ou não adesão. Neste contexto, devem ser tidas em conta as competências cognitivas do individuo ou a existência de doença mental que poderá influenciar a assimilação e compreensão da informação recebida. Deve sempre ter-se em conta as preocupações do individuo e avaliar se a informação fornecida não foi geradora de conflitos.

As intervenções comportamentais (Quadro 2) têm como objetivos: incorporar na prática diária mecanismos de adaptação; facilitar o cumprimento dos tratamentos propostos; otimizar a comunicação e o aconselhamento; simplificar os regimes terapêuticos; envolver

os doentes no tratamento; fornecer documentação auxiliar e atribuir um reforço ou recompensa pela melhoria da adesão (Bugalho & Carneiro, 2004). Devem ser aproveitados todos os momentos, como a consulta médica ou de enfermagem, para comunicar ou aconselhar o doente e a sua família, mantendo-os informados sobre os progressos e resultados. O aconselhamento deve incluir informações sobre os fármacos, as suas indicações, efeitos secundários e forma de os ultrapassar. Este contato pode também ser feito por via telefónica ou correio eletrónico (Bugalho & Carneiro, 2004, Machado, 2009).

Os doentes devem estar envolvidos de forma ativa no seu tratamento, utilizando estratégias que permitam prevenir o esquecimento da toma de medicação. Para além disso, o regime medicamentoso deve ser alterado o menos possível, uma vez que interfere na memorização do mesmo, levando a esquecimentos e, por consequência, à não adesão. Para promover a adesão, pode ainda recorrer-se a meios de recompensa, podendo facilitar-se, por exemplo, a aquisição de equipamentos de saúde, necessários para melhorar a qualidade de vida e bem-estar e reduzir a frequência das consultas médicas (Bugalho & Carneiro, 2004).

Quadro 2 – Intervenções Comportamentais

<ul style="list-style-type: none"> • Aumento da comunicação e aconselhamento <ul style="list-style-type: none"> ○ Direto (por exemplo em consulta médica e/ou enfermagem); ○ Seguimento direto por via telefónica; ○ Mensagens telefónicas automáticas; ○ Mensagens geradas automaticamente por computador; ○ Intervenção familiar.
<ul style="list-style-type: none"> • Simplificação dos esquemas terapêuticos <ul style="list-style-type: none"> ○ Diminuição do número de doses medicamentosas; ○ Diminuição do número total de fármacos; ○ Fornecimento da medicação no local de trabalho (saúde ocupacional, medicina do trabalho).
<ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento dos doentes no seu tratamento <ul style="list-style-type: none"> ○ Auto-monitorização da doença; ○ Auto-administração do tratamento.
<ul style="list-style-type: none"> • Memorandos <ul style="list-style-type: none"> ○ Embalagens especiais (por exemplo o empacotamento da medicação com inscrições individuais com a indicação do dia da semana e horário); ○ Informação visual sobre a toma da medicação; ○ Caixas de contagem e distribuição da medicação; ○ Alertas para a adesão a consultas médicas e à terapêutica; ○ Alertas para a aquisição de receituário para manutenção do esquema proposto (carta, telefónico, computador).
<ul style="list-style-type: none"> • Reforço ou recompensa pela melhoria da adesão à medicação e resultados terapêuticos <ul style="list-style-type: none"> ○ Redução da frequência das consultas médicas; ○ Incentivos monetários; ○ Facilitação da aquisição de bens.

(Adaptado de: Bugalho & Carneiro, 2004)

Turk e Meichenbaum (1991) cit. por Machado (2009), propuseram algumas estratégias para orientar os profissionais de saúde, de forma a facilitar a adesão dos doentes ao regime terapêutico, e que incluem: escutar o doente; pedir ao doente que repita as ações que deve

realizar; efetuar prescrições simples, de preferência por escrito e com linguagem adequada; propor um regime terapêutico mais simples e que considere os horários do doente; utilizar métodos de contagem dos medicamentos tomados; contatar o doente se faltar a uma consulta; adaptar a frequência das consultas consoante a necessidade dos doentes, referindo sempre a importância da adesão ao regime terapêutico; reforçar os comportamentos positivos, e envolver a família ou pessoa significativa no processo de adesão. Para além disto, deve existir uma preparação exaustiva dos profissionais de saúde e das organizações intervenientes no processo terapêutico. Deste modo, todos os profissionais de saúde devem ter formação específica relacionada com o VIH/SIDA, bem como competências comunicacionais para o estabelecimento de uma relação terapêutica de confiança e respeito (André, 2005).

Para André (2005), a organização dos cuidados deve ser construída considerando a promoção da acessibilidade aos serviços de saúde, de forma a contornar barreiras institucionais e com capacidade de integrar a família e outras pessoas significativas no processo de cuidar. No caso de populações específicas e com má adesão persistente, deve recorrer-se a organizações que permitam uma metodologia de toma assistida.

Devido à multiplicidade de fatores que influenciam a adesão, é importante que o profissional de saúde atue utilizando uma abordagem multifatorial, já que cada doente é um ser individual e o mesmo método não é o mais eficaz para todos os doentes (Osterberg & Blaschke, 2005).

2.6. Avaliação da Adesão à Terapêutica Antirretroviral

No âmbito do VIH/SIDA, tornou-se importante avaliar a adesão, para se poderem diagnosticar as situações da não adesão, bem como identificar eventuais barreiras ou obstáculos à adesão.

Apesar da conhecida importância de cumprir a prescrição da TARV, ainda não foram desenvolvidas estratégias que permitissem uma avaliação precisa e adaptada aos recursos disponíveis (André, 2005).

O método de avaliação ideal deveria ser de fácil aplicação, de baixo custo, que não afetasse muito a vida do doente, mas que permitisse um elevado índice de sensibilidade e especificidade, possibilitando assim uma avaliação continua. Contudo, e uma vez que ainda não existe nenhum método com estas características, é necessário utilizar e melhorar aqueles que atualmente existem ao nosso dispor (André, 2005). Para a avaliação da adesão à TARV, são utilizados métodos diretos e indiretos (Quadro 3).

Quadro 3 – Classificação dos métodos para adesão à terapêutica

Métodos	Tipo de Testes ou Instrumentos
Diretos	<ul style="list-style-type: none">• Observação direta da toma• Determinação de concentrações séricas• Marcadores Biológicos
Indiretos	<ul style="list-style-type: none">• Auto-comunicação• Contagem da medicação restante• Registo de fornecimento de medicação• Avaliação dos prestadores de cuidados• Sistemas eletrónicos• Controlo da doença

(Adaptado de: André, 2005)

Os métodos diretos permitem uma observação presencial da toma dos medicamentos, ou permitem a avaliação do resultado da ingestão de um medicamento.

O método direto utilizado mais frequentemente é a determinação das concentrações séricas de medicamentos nos fluidos orgânicos, pois é um método objetivo e específico que permite uma deteção dos indivíduos incumpridores da TARV. Contudo, é um método que acarreta custos elevados e só estão disponíveis em hospitais que lidam com um grande número de doentes infetados por VIH/SIDA. Através da presença ou não de fármaco no organismo, podemos verificar que de fato o doente tomou a terapêutica, mas não é possível verificar se o doente aderiu ao regime medicamentoso, pois ele pode ter tomado a medicação apenas por saber que iria ser submetido a exames clínicos. De forma a permitir uma maior eficácia deste método, as análises laboratoriais deveriam ser realizadas sem conhecimento prévio do doente; no entanto os valores séricos poderiam ser também influenciados por interações farmacológicas e farmacocinéticas (Knobel, 2002; Reis, 2012).

As alterações analíticas decorrentes da toma da TARV são também um método direto de avaliação da adesão. Contudo, as alterações fisiológicas são um instrumento pouco sensível e específico (Diaz, 2002 cit. por. André, 2005).

A observação direta permite garantir que o individuo toma a medicação. No entanto, apesar de ser objetivo, exige a presença diária do doente num serviço de saúde, tornando-se este método demasiado controlador. Este método é utilizado com determinadas doenças, como é o caso da tuberculose; no entanto, devido às características da infeção por VIH/SIDA, este método não é muito viável. Tal acontece devido ao cariz crónico da doença e ao fato de haver situações em que existe mais do que uma toma diária de ARV (Cinti, 2000 cit. por André, 2005).

Os métodos indiretos medem a adesão através da avaliação indireta do comportamento dos doentes ou tendo por base as informações fornecidas pelos doentes,

familiares e prestadores de cuidados, recorrendo-se a técnicas como as entrevistas ou questionários

O registo da dispensa de medicamentos e a contagem da medicação restante têm sido duas metodologias utilizadas neste âmbito. A primeira é utilizada com frequência a nível das farmácias hospitalares, em que existem datas pré-definidas para os doentes receberem a terapêutica. O momento de entrega da medicação é privilegiado para o farmacêutico poder reforçar o ensino ao doente, informando-o de aspetos relacionados com os medicamentos. Apesar disto, este método apresenta também desvantagens, uma vez que não garante a adesão total do doente à TARV, já que o doente pode deslocar-se à farmácia na data correta, não tendo no entanto tomado a medicação (Knobel, 2002).

Por sua vez, a contagem da medicação pretende complementar as lacunas do sistema anterior. Este método pode ser efetuado a partir da deslocação de um profissional de saúde a casa do doente para efetuar a contagem dos medicamentos, ou então o doente deve trazer o recipiente consigo na data das consultas. A primeira situação acarreta custos quer nas deslocações quer no tempo despendido pelos profissionais. Todavia, esta abordagem também tem desvantagens: pode ser enviesada pelo fato de se anunciar previamente a ida a casa do doente e este poder manipular indevidamente as embalagens; por outro lado, pode ser suscetível de causar sentimentos de intromissão no doente. Por sua vez, quando a contagem é feita quando o indivíduo se desloca às consultas, verifica-se que este se esquece muitas vezes de trazer as embalagens ou altera a medicação restante (Knobel, 2002; André, 2005).

O método da auto-comunicação é considerado teoricamente como o método mais eficaz pela sua simplicidade, custo e por apresentar menor interferência na vida do doente. Contudo, acarreta um conjunto de variáveis que não podem ser controlados pelos investigadores e que interferem na fiabilidade deste método. Este método baseia-se na informação fornecida pelos doentes e que pode ser recolhida através de entrevistas ou de questionários estruturados e validados de forma a avaliar a adesão à TARV. As principais desvantagens deste método residem no fato de o doente poder não ser totalmente honesto em relação à adesão ao tratamento por ter medo de ser “punido” pelos profissionais de saúde e por não dar resposta às expectativas criadas. Considera-se que este método sobrestima a adesão (André, 2005; Reis, 2012). Nesta área foi adaptado para língua portuguesa, no âmbito de mestrado, um questionário específico para a avaliação da adesão terapêutica em contexto da Infecção VIH/SIDA (Reis, 2007; Reis, 2012).

Segundo André (2005) o método mais eficaz é o Sistema de Monitorização Eletrónica da Toma da Medicação, pois têm-se verificado uma relação entre os dados obtidos pelo

sistema e a resposta virológica. Este sistema existente há cerca de 30 anos, tem sido utilizado fundamentalmente com indivíduos submetidos a ensaios clínicos, começando a surgir também a sua utilização pontual fora deste âmbito. O sistema consiste na utilização de um recipiente, cuja tampa possui um mecanismo eletrónico que regista a hora e data de abertura da mesma, para a presumível toma da medicação. Posteriormente, os dados são analisados utilizando um sistema informatizado que efetua a correspondência entre os dados do recipiente e a prescrição. Como desvantagens, este sistema apresenta o seu elevado custo, a necessidade de transporte de um recipiente com dimensões consideráveis e a possibilidade de abertura do frasco, sem a relação direta da toma da medicação.

Considera-se o controlo da doença, também como um possível método de adesão à TARV; contudo, este método não é muito fiável, pois existem muitos fatores que podem influenciar a carga viral e a contagem de linfócitos TCD4 (André, 2005).

O método da avaliação/perceção dos profissionais de saúde em relação à adesão, recorre à experiência do profissional e das características do doente, estimando-se a adesão do mesmo. Pelas suas características, este é um método extremamente subjetivo e com elevada margem de erro.

Todos os métodos apresentados anteriormente apresentam vantagens e limitações como apresentado no Quadro 4.

Quadro 4 – Vantagens e desvantagens dos métodos de avaliação à adesão à TARV

Métodos	Vantagens	Desvantagens
Diretos	<ul style="list-style-type: none"> -Boa Sensibilidade -Boa especificidade -Permite realizar ajustes posológicos -Permite obter dados e estudar interações farmacocinéticas 	<ul style="list-style-type: none"> -Custos elevados -Sofisticados -Invasivos -Só demonstram toma recente do fármaco -Não disponíveis para o público em geral -Não fornece dados sobre os diferentes comportamentos em relação à adesão
Indiretos	<ul style="list-style-type: none"> -Simples e-Baratos -Acesso Fácil -Monitorização fácil -Informação sobre os diferentes comportamentos em relação à adesão -Alta capacidade para identificar os não aderentes 	<ul style="list-style-type: none"> -Pouco objetivos -Sobrestimam os aderentes -Influenciados por fatores externos não controláveis -Dependem das características individuais dos doentes

(Adaptado de: André, 2005)

Assim, e pela ineficácia de cada um de forma individual, deve recorrer-se à combinação de vários métodos para obter os melhores resultados. Pela sua importância, os profissionais que trabalham nesta área devem procurar desenvolver estratégias para a avaliação da adesão, procurando recorrer a métodos simples, baratos e fiáveis.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

CAPITULO III- METODOLOGIA

O início de uma investigação, seja ela qual for, tem como ponto de partida a identificação de um determinado problema. Este problema surge de uma realidade social, que pode ser estudada, permitindo a obtenção de conhecimento sobre o mesmo (Silva, 2008).

A adesão é muito influente na prestação de cuidados aos doentes, sendo cada vez mais importante para as instituições hospitalares, no que se refere à sua gestão e qualidade.

3.1. Objeto de Estudo

Com a realização deste estudo, pretendeu-se compreender a forma como os enfermeiros percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

3.1.1. Objetivo Geral e Objetivos Específicos

Constitui o objetivo geral deste estudo: Identificar como os Enfermeiros do Serviço de Medicina1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE, percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

A partir do objetivo geral acima descrito definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar o conceito de adesão à terapêutica antirretroviral entendida pelos enfermeiros e a importância que lhe atribuem;
- Perceber quais os fatores determinantes, responsáveis pela adesão/não adesão dos doentes à terapêutica antirretroviral, percecionados pelos enfermeiros;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros, promotoras da adesão à terapêutica antirretroviral
- Identificar os métodos mais comuns usados na avaliação da adesão à terapêutica antirretroviral.

Com esta investigação pretende-se verificar em que medida os enfermeiros percecionam, na sua prática diária as questões relacionadas com a adesão à terapêutica antirretroviral, mais concretamente a importância atribuída à adesão, os fatores que a influenciam e as estratégias por eles desenvolvidas de forma a promove-la.

Com os resultados obtidos pretende-se obter ganhos em saúde, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e para a diminuição da ocorrência de problemas de saúde pública.

3.2. Percurso Metodológico

3.2.1. Tipo de Estudo

A metodologia utilizada no presente estudo é do tipo qualitativo, com enfoque na adesão à TARV, sendo esta considerada como determinante na melhoria da gestão da qualidade em serviços de saúde.

Para Fortin (1999), o investigador que utiliza este método tem como objetivo observar, descrever, interpretar e apreciar o meio e o fenómeno tal como ele acontece, sem procurar influenciá-lo. Com este tipo de investigação, pretende-se descrever ou interpretar para a obtenção de conhecimento. Esta metodologia permite “compreender a conduta humana a partir dos pontos de vista daquele que atua” (Carmo, 1998 cit. por Lobo, 2008). Os fenómenos geralmente não são passíveis de serem medidos, pois possuem características específicas, nomeadamente a capacidade de descrever as experiências vividas pelos sujeitos. O estudo destas características é feito através de técnicas de pesquisa e análise sobre a presença humana, a capacidade de empatia e a capacidade indutiva (Holanda, 2006).

O estudo desenvolvido é do tipo descritivo e exploratório, tendo por base uma análise estrutural dos dados obtidos de forma transversal, num determinado tempo específico e com um único momento de avaliação. Tal acontece pois, como refere Fortin (1999), são os estudos que visam uma melhor obtenção de informação sobre as características da população e fenómenos adjacentes. Estes estudos limitam-se a descrever uma ocorrência numa determinada população (Bonita, Beaglehole, Kjellström, 2010), e não são influenciados pelo investigador (Aguar, 2007).

Sendo um estudo qualitativo foram aplicadas, apenas na caracterização sócio-demográfica e profissional dos participantes do estudo (e.g. idade, sexo, nº de anos de experiência profissional e nº de anos experiência no serviço), medidas quantitativas de estatística descritiva, utilizando o programa informático *Microsoft® Office Excel 2007*.

3.2.2. Participantes do Estudo

Segundo Fortin, Côté e Vissandjée (1999) a população engloba todos os elementos com características comuns e que são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo.

A população do presente estudo é constituída por todos os enfermeiros a desempenhar funções no Serviço de Medicina1/Infeciologia/Hospital de Dia de Infeciologia, do Hospital Fernando Fonseca, EPE. Foi escolhido este hospital por abranger uma vasta população e pela sua filosofia de prestação de cuidados. O motivo pelo qual foi selecionado este serviço prende-se com o facto de o autor do presente estudo desempenhar funções nesse local. Assim, não só está familiarizado com todos os profissionais de saúde do mesmo, mas também se depara diariamente com as implicações e perceções dos enfermeiros na prestação de cuidados de saúde ao doente com VIH/SIDA.

A amostra é definida por Fortin, Côté e Vissandjée (1999) como o conjunto de elementos retirados de uma determinada população e que são convidados a participar num determinado estudo. Para além disto, a amostra deve ser representativa da população em estudo, ou seja as características da população devem ser visíveis na amostra. Neste sentido foi constituída a amostra do presente estudo estabelecendo-se critérios de inclusão e de exclusão.

Assim, a seleção dos indivíduos a incluir no estudo foi efetuada de acordo com os seguintes critérios:

- 1. Enfermeiros que prestem cuidados em contexto hospitalar, a pessoas com infeção por VIH/SIDA e com critérios para tratamento medicamentoso com ARV.**

Este critério permite revelar a perceção dos enfermeiros, em relação ao cumprimento de TARV pelos doentes. Esta perceção pode ser influenciada pelas atitudes, sintomas e comportamentos dos indivíduos.

- 2. Enfermeiros que desempenhem funções no Serviço de Medicina 1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE, há pelo menos três anos.**

Este critério justificou-se pelo facto de a prestação de cuidados neste serviço permitir um maior número de experiencias relacionadas com a adesão dos doentes à TARV.

3. Enfermeiros que aceitem participar no estudo.

Foi feita uma breve apresentação do estudo no serviço em questão e feito o contato pessoal com os enfermeiros, de modo a conhecer a sua disponibilidade para participar.

Como critérios de exclusão, foram definidas todas as características apresentadas pelos sujeitos que não correspondessem aos critérios acima definidos.

Estabeleceu-se então uma amostra não probabilística de conveniência com o objetivo de identificar os elementos da população que fazem parte da amostra, através da utilização de um grupo de indivíduos disponível (Carmo, 1998, cit. por Lobo, 2008).

Após a definição da amostra, surgiu uma questão relacionada com o número de sujeitos necessários para o estudo. Para Polit & Hungler (1995), na abordagem qualitativa, o tamanho da amostra deve ser determinado a partir da necessidade de informações, considerando-se a saturação dos dados como um princípio orientador, em que não é obtida informação nova e é atingida uma redundância.

3.2.2.1. Caracterização Sócio-Demográfica e Profissional dos Participantes em Estudo

Os indivíduos que compõem a amostra são nove enfermeiras, que aceitaram participar voluntariamente no estudo e que se encontravam à data da realização das entrevistas a exercer funções no Serviço de Medicina 1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE. Os participantes do estudo tinham idades compreendidas entre os 26 e os 51 anos, sendo a média de idades de 34 anos, tal como se pode constatar no Quadro 5.

Quadro 5 – Idade dos participantes em estudo

	Número de Enfermeiros	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade (anos)	9	26	51	34	8,587

No que diz respeito à caracterização profissional, verificou-se que o tempo de exercício profissional oscilou entre os 3 e os 27 anos e o tempo de exercício no local selecionado variou entre os 3 e os 15 anos (Quadro 6).

Quadro 6 – Número de anos de experiência profissional e no serviço dos participantes do estudo

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Exercício Profissional	3	27	10,44	7,634
Exercício no Local Selecionado	3	15	6,667	4,472

3.2.3. Consentimento Informado

A preocupação de respeitar os valores de cada um dos participantes foi uma constante ao longo de todo o processo de investigação.

Foi elaborado um protocolo de investigação e enviado para a Comissão de Investigação Clínica do hospital, juntamente com uma carta de pedido de autorização (Apêndice 1). No protocolo enviado constava não apenas uma contextualização teórica, mas também os objetivos do estudo, a metodologia e bibliografia a utilizar e a garantia da confidencialidade dos dados e do anonimato dos participantes.

Perante o descrito, foi sempre tido o cuidado de, ao realizar as entrevistas, proceder na sua fase inicial à apresentação do processo de investigação de forma clara, mostrando sempre disponibilidade para o esclarecimento de questões relacionadas com as informações fornecidas. Para além disto, foi também elaborado um documento (Apêndice 2) que informa e formaliza o consentimento do participante para a realização da entrevista e para a utilização dos dados no estudo.

A formalização do consentimento informado é um princípio ético, pelo que o participante deverá ter a capacidade para assimilar a informação que lhe é fornecida (Streubert & Carpenter, 2002, cit. por Silva, 2008).

3.2.4. Instrumento de Colheita de Dados

Com o objetivo de abordar de forma mais adequada a temática em estudo, foram efetuadas entrevistas semi-estruturadas, como método de colheita de dados.

Este tipo de entrevista permite ao investigador conduzir a entrevista com o pormenor de dar a liberdade ao entrevistado, permitindo que este expresse as suas opiniões, ideias e convicções, através da utilização de questões mais ou menos abertas no guião (Polit & Hungler, 1995; Flick, 2005). Neste sentido, espera-se que o entrevistado responda

livremente às questões colocadas, recorrendo às suas próprias palavras e expressando as suas perspetivas pessoais (Lobo, 2008).

Esta metodologia facilita o discurso do sujeito, promovendo as significações, que não são percebidas pela aplicação de outros métodos menos flexíveis ou previamente estruturados. Assim, é considerada como uma metodologia de eleição para os estudos do tipo qualitativo nas diversas áreas da saúde (Brocky & Wearden, 2006 cit. por Páscoa, 2010).

A estrutura da entrevista semi-estruturada agrega as dimensões relacionadas com os objetivos do trabalho e/ou com as questões de investigação. Deste modo, a partir das primeiras questões colocadas, pretende-se desenvolver o discurso do entrevistado, dando-lhe liberdade, orientando-o no entanto para aspetos específicos da sua experiência (Páscoa, 2010).

Estas entrevistas (Apêndice 3) foram concebidas no sentido de perceber a opinião e a perceção dos enfermeiros em relação aos objetivos e finalidade do estudo.

A entrevista semi-estruturada foi dividida em três partes:

- A primeira parte pretende ter um cariz introdutório, em que são feitas todas as explicações relativamente ao estudo e onde comporta a realização de questões relativas aos dados sócio-demográficos do enfermeiro;
- A segunda parte é constituída pelas questões relativas à experiência dos enfermeiros em relação à adesão terapêutica por indivíduos portadores de VIH/SIDA;
- A terceira parte conclui a entrevista, e na qual são fornecidos esclarecimentos finais e agradecida a colaboração.

As entrevistas foram registadas em áudio e garantiu-se o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados.

3.2.5. Procedimento

Como já foi referido, o presente estudo foi realizado no Hospital Fernando Fonseca, EPE, após autorização prévia (Anexo 4).

Iniciou-se o estudo através da seleção da amostra. Para tal, foi efetuado no serviço em questão, uma breve apresentação em relação ao estudo, e solicitada a participação dos enfermeiros. Após o estabelecimento da amostra, considerando os critérios anteriormente

definidos, foi feito o contato de forma individual com cada um dos enfermeiros participantes, de forma a estabelecer as datas para a recolha de dados.

Numa fase inicial do estudo, foi realizada uma entrevista de pré-teste que permitiu compreender o método como seriam elaboradas as questões, para que estas fossem claras. Desta forma, foi possível reformular as perguntas, procurando obter-se os resultados pretendidos pelos objetivos do trabalho.

Procurou-se estabelecer um conjunto de condições necessárias para a realização das entrevistas, proporcionando-se um nível de conforto e privacidade.

Iniciou-se a entrevista realizando uma abordagem prévia ao tema, descrevendo os objetivos e a finalidade do estudo. Foi também entregue a cada um dos participantes, um documento informativo e de consentimento, de forma a obter a sua autorização para se efetuar a colheita dos dados através de gravação áudio. Procedeu-se ainda à aplicação do questionário demográfico de forma a caracterizar os participantes no estudo. A solicitação da gravação da entrevista foi prontamente aceite por todos os participantes. No entanto, a utilização de um gravador, apesar de facilitar a transcrição da entrevista, pode ser vista pelos entrevistados como um inibidor, receando que a sua informação seja divulgada.

Foram realizadas nove entrevistas semiestruturadas a enfermeiros do Serviço de Medicina1/Infeciologia/HDI que aceitaram participar no estudo, respeitando os critérios anteriormente definidos.

As entrevistas foram realizadas após autorização da Comissão de Investigação Clínica do hospital entre os dias 12 e 23 de Novembro de 2013, tendo uma duração média de vinte minutos. A transcrição das entrevistas foi realizada no dia em que estas foram efetuadas ou no dia subsequente, de forma a ter uma perspetiva da quantidade e da qualidade da informação colhida face ao desenvolvimento do trabalho.

Para facilitar a análise de dados, cada uma das entrevistas foi codificada, correspondendo a inicial *E* a *entrevistado* e sendo cada um dos sujeitos participantes denominados de *E1*; *E2*; *E3*; *E4*; *E5*; *E6*; *E7*; *E8*; *E9*.

As entrevistas e a análise de conteúdo das mesmas foram realizadas pelo investigador e autor do presente trabalho.

3.2.6. Análise de Dados

Foi utilizado neste estudo a análise de conteúdo, segundo o método de Bardin (Bardin, 1977). Para a caracterização sócio-demográfica e profissional dos participantes no estudo, utilizou-se a análise estatística descritiva.

3.2.6.1. *Análise de Conteúdo*

A análise de dados numa investigação qualitativa visa a identificação e exploração das vivências dos participantes no estudo em relação a um determinado evento ou situação. Após a análise, essas experiências são organizadas em categorias, de modo a clarificar e tornar mais perceptível o seu significado face a um determinado fenómeno em estudo.

Numa fase inicial, procurando a organização dos dados e uma melhor descrição das experiências dos entrevistados, privilegiou-se uma escuta atenta de cada uma das entrevistas gravadas em áudio e efetuou-se a sua transcrição integral e pormenorizada (Bardin, 1977).

De seguida, procedeu-se à desintegração dos depoimentos, identificando-se cada expressão significativa diretamente relacionada com a problemática em estudo. Após o agrupamento de expressões semelhantes, realizou-se a categorização em que é feita a divisão das componentes dos textos realizados aquando da transcrição das entrevistas, em rubricas ou categorias. A análise do conteúdo das verbalizações de cada enfermeiro foi realizada através de uma análise temática e transversal, que desintegra os textos através de uma grelha de categorias (Bardin, 1977). Este sistema de categorias, preconizado pela análise temática, tem por base um quadro de referência que no caso do presente estudo suporta a problemática da adesão à TARV sob o ponto de vista dos enfermeiros.

Após a enunciação dos temas, definiram-se unidades de registo ou de categorias, o que segundo Bardin (1977), *“corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base”*, sabendo que a escolha das unidades de registo depende do quadro orientador da investigação (Carmo, 1998, cit. por Lobo, 2008). Para caraterizar a unidade de registo, foram introduzidas as unidades de contexto ou sub-categorias que servem *“de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo”* (Bardin, 1977). Efetuou-se ainda uma distinção entre a importância atribuída a cada uma das unidades de registo, referindo o número de vezes que é descrita.

3.2.6.2. Análise de Estatística

Como referido anteriormente, apesar de a investigação apresentar uma abordagem qualitativa, foi considerado útil recorrer a medidas quantitativas de estatística descritiva, não só na caracterização sócio-demográfica e profissional dos participantes do estudo (e.g. idade, sexo, nº de anos de experiência profissional e nº de anos experiência no serviço), mas também para o cálculo da média, desvio-padrão e frequências absoluta e relativa. Para tal, utilizou-se o programa informático *Microsoft® Office Excel 2007*.

Para o cálculo das frequências, foi considerado como frequência absoluta o número de enfermeiros que referem cada uma das subcategorias na análise de conteúdo das entrevistas. A frequência relativa será apresentada em percentagem e refere-se ao quociente entre a F_a e o número total de enfermeiros da amostra.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a elaboração do enquadramento teórico e da realização das entrevistas, emergiram cinco áreas temáticas que vão de encontro aos objetivos delineados. Será feita uma exposição das categorias, assim como das subcategorias associadas e a frequência das mesmas nos relatos. Como fundamentação, considera-se importante a utilização de referências dos enfermeiros entrevistados, a menção a alguns aspetos teóricos e da experiência do autor.

As áreas temáticas que surgiram foram:

- Perceção da adesão à terapêutica antirretroviral;
- Importância atribuída à adesão à terapêutica antirretroviral;
- Fatores determinantes da adesão à terapêutica antirretroviral;
- Estratégias promotoras de adesão à terapêutica antirretroviral;
- Métodos para avaliar a adesão à terapêutica antirretroviral.

4.1. Perceção da Adesão à Terapêutica Antirretroviral

O primeiro objetivo do estudo pretendia identificar a perceção de cada um dos enfermeiros em relação à adesão à terapêutica antirretroviral.

Dentro deste tema foram identificadas duas categorias – a perspetiva biomédica e a perspetiva holística, apresentadas no Quadro 7 e no apêndice 4 onde se apresentam a totalidade dos resultados.

Quadro 7 – Perceção da adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Perspetiva Biomédica	Cumprimento da decisão médica	E1 “(...)A adesão implica, cumprir os esquemas prescritos, (...) na totalidade, portanto em termos de posologia e em termos de horário (...) cumprir isso tudo rigorosamente(...)”	5	55,6%
Perspetiva Holística	Cumprimento pelo reconhecimento da sua importância	E6 “Na minha perspetiva a adesão à TARV é quando o utente aceita e cumpre com as recomendações terapêuticas dadas pelo profissional de saúde e com as quais o utente concorda...”	4	44,4%

4.1.1. Perspetiva Biomédica

Podemos constatar que a maioria dos enfermeiros (Fa=5) perceciona a adesão de acordo com o modelo biomédico, em que o doente deve **cumprir as decisões fornecidas pelo médico**, não pondo em causa as indicações dadas.

E3 “(...)considero que há adesão terapêutica a partir do momento em que eles fazem toda a terapêutica a horas certas e a dose certa consoante a prescrição médica(...).”

O indivíduo é considerado como alguém que não tem conhecimentos que lhe permitam decidir sobre a sua saúde, ao contrário dos profissionais de saúde, que são especialistas e que possuem os conhecimentos para tratar da doença (Kérouac *et al.*, 1996).

Efetuada uma analogia com a indústria automóvel, pode dizer-se que este modelo pressupõe que a doença decorre de uma avaria temporária de um componente ou da relação entre componentes que se combinam no corpo humano, tal como pode acontecer com um automóvel. Assim curar a doença, é interpretado como reparar o automóvel (Reis, 2012).

Este modelo desresponsabiliza o profissional de saúde das consequências da não adesão ao tratamento (Serafino, 1990, cit. por Pedro, 2003) e pressupõe que o esperado é que o doente adira ao tratamento como foi prescrito (Páscoa, 2010).

4.1.2. Perspetiva Holística

Por outro lado podemos verificar que quatro enfermeiras (Fa=4) percecionam a adesão numa perspetiva holística, em que o **cumprimento da adesão é feito pelo reconhecimento da sua importância**. Esta abordagem considera que a pessoa é vista como a soma de todas as partes que a compõem, como aspetos biológicos, psicológicos, sociológicos culturais e espirituais e nesse sentido pode influenciar os fatores que promovem a sua saúde (Kérouac *et al.*, 1996).

E7 “Acho que dizer que a adesão à terapêutica significa apenas «que o doente toma os medicamentos» é um bocado reducionista... Ainda por cima à TARV... Se já com uma medicação mais comum (...) se deveria ter e tomar uma abordagem mais «holística», neste tipo de medicação ainda mais... Deves ver o doente em todas as suas vertentes, percebes? ... se aguenta os efeitos secundários da medicação... se a quer tomar ... se as pessoas sabem que ele toma TARV (...)”

Nesta concepção o doente é visto como um parceiro nas decisões que toma, em conjunto com os profissionais de saúde e em que o processo de adesão se desenvolve tendo em conta ambos os pontos de vista. Segundo esta perspetiva, o doente é livre de decidir se adere ou não a um determinado regime terapêutico, não lhe devendo ser atribuídas culpas no caso de a sua decisão desencadear efeitos negativos (Dias *et al.*, 2011). Este conceito evidencia a evolução da doença e da prescrição médica em função de uma determinada patologia, para os conselhos de saúde (Amendoeira & Catela, 2010).

4.2. Importância Atribuída à Adesão à Terapêutica Antirretroviral

Considerando ainda o primeiro objetivo do presente estudo, procurou-se identificar a importância que cada um dos enfermeiros entrevistados atribui à adesão à TARV.

Dentro deste tema foram consideradas duas categorias – relacionado com o indivíduo e relacionado com a população – e em cada uma destas categorias foram identificadas diversas subcategorias, como apresentado no Quadro 8 e apêndice 4.

Quadro 8 – Importância atribuída à adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Relacionada com o indivíduo	Melhoria da Qualidade de Vida	E8 “(...)o facto de um doente cumprir a terapêutica vai fazer com que tenha melhores valores de CD4 e menor taxa de carga viral... logo, menor risco de infeções secundárias/opportunistas. Ao cumprir a medicação prescrita, o doente reduz o risco de internamentos, melhorando a sua qualidade de vida (...)”	6	66,6%
	Agravamento do estado de Saúde	E6 “A adesão é essencial para o sucesso da TARV, pois o não cumprimento das recomendações médicas e de enfermagem poderá ser responsável pelo aparecimento de complicações da doença(...)”	2	22,2%
Relacionada com a População	Gastos em Saúde	E8 “(...)um doente que não adira à medicação (...) não [poderá] cumprir os seus papéis sociais, (...) implicando mais custos para o sistema nacional de saúde(...) [por outro lado] havendo menor número de internamentos e reinternamentos (...) haverá melhor gestão dos recursos materiais, humanos e financeiros (...)”	3	33,3%
	Saúde Pública	E6 “(...)a não adesão promove ainda o aparecimento de resistências do HIV à TARV e que numa situação de contágio, essas resistências passam de pessoa para pessoa.”	1	11,1%

4.2.1. Relacionada com o Indivíduo

Esta categoria permite identificar a importância que os enfermeiros atribuem à adesão à terapêutica antirretroviral, considerando o ponto de vista do indivíduo.

Neste sentido algumas das enfermeiras entrevistadas consideram que a adesão à terapêutica antirretroviral promove a **melhoria da qualidade de vida**. A qualidade de vida é definida pelo Grupo WHOQOL como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997). Na infecção por VIH/SIDA é importante avaliar a qualidade de vida, pois esta está intimamente relacionada com a doença e com os efeitos secundários da TARV (Canavarro *et al.*, 2006)

E1 “(...) [a] importância dessa adesão, pois que só com essa adesão que nesta terapêutica ... os estudos revelam que tem que ser acima dos 95% (...) isto tem que ser mesmo rigorosamente cumprido, para que também os benefícios que a terapêutica traz aos doente (...) se realizem, portanto como a diminuição da carga viral, evitar as resistências (...) e penso que isso é o mais importante para que os doentes tenham também uma qualidade de vida boa, não é...”

Considerando a frequência da resposta podemos verificar, que seis das enfermeiras entrevistadas consideram a adesão à TARV importante, em virtude de se poder obter uma boa qualidade de vida. Assim, e indo de encontro ao referido por André (2005), a adesão à HAART reflete-se na melhoria do estado de saúde do indivíduo. Para além disto, Reis (2012), refere no seu estudo que a HAART disponível atualmente promove a melhoria da condição clínica e física dos portadores de VIH/SIDA.

No entanto, os dados de investigações realizadas não são conclusivos no sentido de se poder identificar, se a qualidade de vida é agravada apenas pelo conhecimento do diagnóstico da infecção por VIH/SIDA, ou se é apenas afetada pelo surgimento de manifestações clínicas desencadeadas pela progressão da doença ou dos efeitos secundários da TARV (Reis, 2007; Reis, 2012).

Considerando o estudo desenvolvido por Margalho *et al.*, (2011) sobre a análise da associação entre adesão terapêutica, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes com VIH, os autores concluíram que a percepção de uma boa qualidade de vida é superior nos indivíduos que apresentam níveis de adesão mais elevados.

Por outro lado, duas enfermeiras entrevistadas percecionam a importância da adesão, considerando o **agravamento do estado de saúde do indivíduo**.

E8 “(...)um doente que não adira à medicação irá ter uma progressão da patologia mais rápida... com infeções concomitantes cada vez mais frequentes (...)”

Alguns autores sugerem que pelas expectativas positivas em relação à eficácia da TARV, se obtém um maior grau de adesão, contribuindo assim para a manutenção da saúde do indivíduo (Remor *et al.*, 2010, cit. por Reis, 2012).

Embora as duas perspectivas sejam corretas, verifica-se a tendência das enfermeiras enfatizarem os aspetos positivos da adesão, podendo extrapolar-se pelos dados obtidos que a qualidade de vida dos indivíduos é valorizada por estes profissionais de saúde. Este fator remete para os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, que perspetiva a atuação dos enfermeiros no domínio de competências relativas à prestação de cuidados com qualidade (OE, 2012).

4.2.2. Relacionados com a População

Dentro do mesmo tema, esta categoria foi identificada por cinco enfermeiras, fazendo-se referência a problemas que a não adesão provoca junto da população em geral. Como refere André (2005), quando a TARV é tomada corretamente permite diminuir a carga viral e, consequentemente, o risco de transmissão do VIH. Contudo, se tal não se verificar, pode ocorrer o desenvolvimento de estirpes resistentes à terapêutica, com implicações económicas e de saúde pública.

Nesta categoria, quatro enfermeiras (Fa=4), referiram que a não adesão tem implicações no âmbito dos **gastos em saúde**.

E4“(...)Pronto a adesão é sobretudo com o objetivo de que o doente cumpra e ao cumprir...vai sempre cumprir um esquema mais simples e mais fácil para ele e mais barato para o estado e se isso se conseguir...isso é de facto o ideal com ganhos para todos...”

Para além disto uma enfermeira (Fa=1) referiu as implicações da não adesão a nível da **saúde pública**.

E6 “(...)a não adesão promove ainda o aparecimento de resistências do HIV à TARV e que numa situação de contágio, essas resistências passam de pessoa para pessoa.”

As duas subcategorias acima referidas relacionam-se com o descrito pela OMS (WHO, 2003) quando refere que a adesão, e no caso do presente estudo a adesão à TARV, tem uma grande implicação nas políticas de saúde. Como referido anteriormente, a não adesão acarreta custos elevados a nível de internamentos, reinternamentos e a utilização de novas estratégias para o tratamento da doença.

Nachega *et al.*, (2010), com o objetivo de determinar os efeitos da adesão à TARV nos custos de saúde, elaboraram um estudo de coorte com dados resultantes de uma organização de ajuda humanitária da África do Sul. Os resultados obtidos permitem concluir

que uma maior adesão à TARV esta associada à diminuição dos custos em saúde, principalmente pela redução das hospitalizações. Para além disto sugerem que a existência de políticas de saúde proactivas, direccionadas para o doente com VIH/SIDA e para a população em geral podem levar à prevenção dos problemas de saúde pública, tais como a falência virológica, a resistência medicamentosa e a transmissão do vírus.

4.3. Fatores Determinantes da Adesão à Terapêutica Antirretroviral

Em relação ao segundo objetivo do presente estudo, procuraram identificar-se os fatores determinantes, que na perspetiva dos enfermeiros, influenciam a adesão à TARV. As categorias (Quadro 9 e apêndice 4) que emergiram da análise de conteúdo das entrevistas foram agrupadas tendo em conta as dimensões apresentadas anteriormente.

Quadro 9 – Fatores determinantes da adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Sociais e Económicos	Situação Profissional	E1 “(...) há um desemprego ... e a pessoa pensa em tudo e como resolver a sua vida... menos... ou melhor...deixa de parte a medicação e a sua saúde..não podem perder o emprego, não podem... faltar (...)”	1	11,1%
	Situação Habitacional	E6 “(...)fracas condições habitacionais para o acondicionamento da terapêutica(...)”	3	33,3%
	Situação Económica e Social	E3 “(...)doentes que muitas vezes quando eu dizia pronto agora leva esta[medicação] e daqui a um mês tem que cá vir eles diziam: «Mas eu daqui a um mês não tenho dinheiro para vir cá... buscar nova medicação... não posso levar mais?» E realmente não... nós só damos medicação para um mês, (...)o que torna a parte social muito mais difícil porque os nosso doentes não têm como vir ao hospital...muitas vezes às consultas quanto mais para vir (...) levantar a medicação(...)”	6	66,6%
Relacionados com os Serviços e com os Profissionais de Saúde	Relação terapêutica entre profissional de saúde e doente	E4 “(...)Outro aspeto importante é eles terem um enfermeiro de referencia... Eles muitas vezes chegam lá em baixo e se não estiver a enfermeira que costuma estar com eles na consulta de adesão, muitas das vezes vão-se embora (...) sei lá pode a enfermeira estar de férias, ou estar doente ou estar numa situação e se for uma enfermeira [diferente] ... então é que não ficam mesmo (...)”	3	33,3%
	Dotações Seguras	E7 “(...)com doze doentes por turno na enfermaria, como tens tempo para dedicar a todos? Como consegues realizar doze ensinamentos... doze acompanhamentos, sem esquecer todas as rotinas que tens no turno?...”	2	22,2%

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Relacionados com a doença	Estigma	E3 “(...)muitas vezes é o estigma ... às vezes a família não sabe e têm receio... que ao tomar a medicação que a família veja (...)”	4	44,4%
	Aceitação da doença	E4 “(...)a não aceitação da doença, pode ser um... o não acreditar... o não... pronto essa fase de não acreditar que realmente está doente e vai precisar de fazer esta medicação para a vida toda... Este é um fator que influencia (...)”	5	55,6%
Relacionados com a Terapêutica	Complexidade do Tratamento	E9 “(...)como a complexidade do regime terapêutico (...) na grande maioria, os medicamentos são de grande tamanho o que dificulta a sua ingestão(...)”	6	66,6%
	Efeitos Secundários	E8 “(...)Para além disso, há que considerar que a TARV é suscetível de causar diversos efeitos secundários... perturbadores do dia-a-dia dos doentes... sendo necessário alertá-los para tal e de formas de controlar esses mesmos sintomas (...)”	4	44,4%
Relacionados com a pessoa doente	Aspetos Culturais	E6 “(...)Culturas diferentes da cultura europeia podem não estar despertas para o significado da doença e para a importância do cumprimento rigoroso desta terapêutica e assim comprometer a sua eficácia...”	2	22,2%
	Abuso de Substâncias Aditivas	E9 “(...)Podem ainda existir alguns casos de abuso excessivo de álcool ou de outras drogas”	3	22,2%
	Motivação	E8 “(...)Claro que tal [a adesão] também depende do desejo e vontade dos doentes em se esforçarem em aderirem à TARV e a tudo o que isso envolve(...)é notório que muitos doentes apresentam pouco interesse e motivação para os ensinamentos efetuados sobre a TARV e sua adesão (...)”	1	11,1%
	Barreira Linguística	E8 “(...)dificuldades na comunicação verbal... muitas pessoas não falam português(...)”	2	22,2%
	Aspetos Cognitivos	E8 “(...)um baixo grau de escolaridade (...)”	3	33,3%
	Conhecimento da doença e terapêutica	E8 “(...)o facto dos doentes não compreenderem o que é o HIV e o que é viver com esta doença ... não lhe terem sido explicadas as implicações, que o cumprir da terapêutica se pode traduzir em maior qualidade de vida(...)”	2	22,2%

4.3.1. Sociais e Económicos

A adesão é um fenómeno decorrente da interação de múltiplos fatores. Neste sentido foram identificados pelas enfermeiras entrevistadas diversos fatores de ordem social e económica que influenciam a adesão.

A **situação económica e social** dos doentes foi referida de forma mais frequente (Fa=6) pelas enfermeiras.

E2 “(...)são fatores económicos principalmente, (...), que fazem com que eles não venham cá levantar [a medicação](...) esta população abrangida por este hospital é muito...muito complicada (...) porque a maior parte deles não são portugueses...”

(...) [são] uma população muito móvel, (...) agora aqui não há trabalho... eles não têm problema nenhum de pegar nas malas e ir a qualquer canto... não tem aquela cultura se calhar de cumprir a medicação (...)"

Na área da infeção VIH/SIDA, o acesso à medicação é gratuito em Portugal. No entanto, verifica-se que o rendimento baixo, ou mesmo o desemprego, podem levar a uma falência económica, tornando-se muitas vezes difícil para o doente deslocar-se para a unidade de saúde onde é fornecida a medicação (WHO, 2003; Bugalho & Carneiro, 2004; André, 2005; Cabral & Silva, 2010). No estudo de Cabral & Silva (2010) é constatado pelos autores que o segundo motivo extrínseco ao doente que leva à não adesão são fatores económicos.

Foi ainda referido por uma enfermeira que a **situação profissional**, relacionada com a subcategoria referida anteriormente, é outro dos fatores determinantes da não adesão.

E1 "(...) há um desemprego ... e a pessoa pensa em tudo e como resolver a sua vida... menos... ou melhor...deixa de parte a medicação e a sua saúde..não podem perder o emprego, não podem... faltar (...)"

Não existe consenso nos estudos consultados em relação à situação profissional, sendo referido por uns que o desemprego influencia negativamente a adesão à TARV e noutros que o facto de o individuo ter uma ocupação ou profissão seja um fator promotor de não adesão (Reis, 2007; Reis, 2012). No entanto, as relações de trabalho podem comprometer a adesão por diversos motivos: exigências impostas pela toma correta da medicação, a possibilidade de ocorrência de efeitos secundários, o estigma existente em relação ao VIH/SIDA e a necessidade de muitos doentes em esconderem o diagnóstico.

Ainda nesta categoria foi referido por três enfermeiras que a **situação habitacional** é também um fator que influencia a adesão.

E7"(...)os sem-abrigo... Esses vão conservar os comprimidos onde? ... Debaixo da ponte? É muito complicado mesmo...(..."

Nos estudos consultados, não se verificou a existência de uma relação direta entre a adesão à terapêutica e as condições habitacionais. No entanto, percebe-se que se um individuo não tiver capacidade e facilidade de armazenar a medicação, vai ter mais dificuldade em cumprir as tomas. Este dado vai de encontro ao referido por Palepu *et al.*, (2011), que referem no seu estudo prospetivo de coorte, que os sem-abrigo têm problemas na adesão à TARV, por múltiplos fatores como a dificuldade em obter alimentos e água, a inexistência de rotinas e a inexistência de locais para armazenar a medicação.

Embora não tenham sido referidos pelos enfermeiros entrevistados todos os fatores sociais e económicos, verificou-se que a maioria dos enfermeiros perceciona que a situação económica e social influencia fortemente a adesão. Estes fatores têm sido descritos na literatura como preditores muito importantes do grau de adesão dos doentes.

4.3.2. Relacionados com os Serviços e os Profissionais de Saúde

Estes fatores, apesar de pouco referidos pelas enfermeiras entrevistadas no âmbito do presente estudo, são cada vez mais considerados, como determinantes para a adesão terapêutica, uma vez que é de extrema importância o vínculo estabelecido entre os profissionais de saúde e o doente (Osterberg & Blasckhe, 2005; Cabral & Silva, 2010).

Foi referido por três enfermeiras que a **relação terapêutica entre o profissional de saúde e o doente** é um importante promotor de adesão.

E7 “(...)tem de haver uma relação aberta e de confiança entre o doente e os profissionais de saúde (...)”

Este resultado vai de encontro ao referido nos estudos de Chesney (2000), Páscoa (2010), de Amendoeira & Catela (2010), e de Mohammadpour; Yekta e Nasrabadi (2010) de que a confiança é uma componente importante na adesão a comportamentos de saúde e que a informação fornecida pelos profissionais de saúde é um fator motivador para a adesão (Sanjobo *et al.*, 2008).

A relação com os profissionais de saúde influencia a adesão, pois estes têm um papel de apoio, de ensino e de confiança. Para além disto, cada vez mais os doentes procuram um profissional mais humano e que o ajude a ultrapassar as suas dificuldades, estabelecendo-se uma relação de confiança (Svandra, 2005, cit por Amendoeira & Catela, 2010).

A qualidade do vínculo estabelecido entre profissionais de saúde e o doente depende das competências comunicacionais dos profissionais, permitindo que os doentes assimilem as informações transmitidas. Para além disto, a relação estabelecida tem uma forte componente de proteção, em que o doente considera que os profissionais de saúde possuem os melhores conhecimentos para a manutenção da vida (Cabral & Silva, 2010; Amendoeira & Catela, 2010).

Assim, os profissionais de saúde deverão procurar efetuar um esforço para a promoção do diálogo com os doentes, já que este, é de extrema importância na adesão (Lorient-Arín & Serrano-del-Rosal, 2009; cit. por Cabral & Silva, 2010).

Ainda no âmbito desta categoria, foi referido por duas enfermeiras as **dotações seguras**.

E8 “(...)o rácio enfermeiro-doente em internamento...cada enfermeiro presta cuidados a 10/12 doentes... não privilegia que haja o tempo adequado para se poder realizar ensinamentos e esclarecer dúvidas (...) Um rácio superior de enfermeiros, tanto no internamento como no hospital de dia, seria (...) uma mais valia... para que se pudesse falar mais com os doentes sobre dúvidas, medos, mitos e efeitos secundários... na perspetiva socioeconómica que se vive atualmente no nosso país ... é apenas uma miragem e não uma solução real (...)”

Para a Associação de Enfermagem da Carolina do Norte (2005), cit. por OE (2006), dotações seguras refletem “a manutenção da qualidade dos cuidados aos doentes, das vidas profissionais dos enfermeiros e dos resultados da organização (...)”.

Sanjobo *et al.*, (2008), referem no seu estudo, que tanto os doentes como os profissionais de saúde identificam este problema como determinante para a adesão. No estudo é referido que as consultas e ensinamentos são muitas vezes apressados, devido a limitações de tempo, levando a que a adesão fique comprometida. Pode verificar-se que se não houver disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para prestar cuidados de qualidade e permitir o estabelecimento de uma relação de confiança com os doentes, nomeadamente em serviços de internamento, torna-se difícil efetuar o ensino adequado aos doentes.

4.3.3. Relacionados com a Doença

Foram referidos pelas enfermeiras entrevistadas, dois fatores determinantes da adesão e que se relacionam com a doença.

Da análise de conteúdo das entrevistas verificou-se que a **aceitação da doença** foi referida por cinco das enfermeiras entrevistadas.

E6 “...Em primeiro lugar, o principal fator da não adesão à TARV prende-se com a aceitação da doença... É um diagnóstico difícil de ouvir e de “digerir”... mexe com a vida pessoal do indivíduo e que em muitos casos tem repercussões familiares (...)”

De facto, os resultados obtidos vão de encontro ao descrito na literatura e em estudos consultados. Amendoeira & Catela (2010) referem que quando o doente se sente ameaçado pela doença e reconhece os benefícios da terapêutica, procura adotar melhores comportamentos de adesão.

A aceitação da doença relaciona-se com a auto-eficácia, em que os indivíduos têm a capacidade para decidir e atuar de forma a conseguir alcançar os objetivos pretendidos, lidando com os problemas com que se vão deparando. Ao aceitarem a doença, os indivíduos infetados por VIH/SIDA, estão capacitados para cuidarem de si próprios e de se comprometerem nas mudanças da própria vida. Considerando o Modelo Desenvolvimental de Adesão, os indivíduos ao aceitarem a doença e iniciarem o processo de autocuidado encontram-se no estágio da Adesão (Amendoeira & Catela, 2010)

O **estigma** e discriminação em relação à doença, foi outro fator referido pelas enfermeiras entrevistadas (Fa=4).

E1 “(...)o mesmo em relação à discriminação, portanto o tomar os medicamentos no local de trabalho(...)

A pandemia do VIH/SIDA encontra-se muitas vezes associada a reações públicas negativas, que levam a que os indivíduos portadores da doença sejam discriminados e que as intervenções de prevenção da doença sejam limitadas. O estigma em relação a esta doença desenvolveu-se em virtude estar associada a «grupos de risco» e mais tarde a «comportamentos de risco» (ICMR Bulletin, 2002).

Os resultados do presente estudo em relação ao estigma, vão de encontro aos resultados de outras investigações. Teixeira & Silva (2008), num estudo sobre a perceção dos portadores de VIH/SIDA em relação à adesão à TARV, concluiu também que a discriminação e estigma podem levar a que o doente abandone o tratamento ou nem sequer o inicie, pela necessidade de esconder a medicação e os efeitos secundários da mesma, procurando manter o diagnóstico em segredo.

4.3.4. Relacionados com a Terapêutica

Em relação aos fatores relacionados com a terapêutica, da análise de conteúdo das entrevistas sobressaíram duas subcategorias.

A primeira subcategoria relaciona-se com a **complexidade do tratamento**, tendo este fator sido referido por seis das enfermeiras entrevistadas.

E6 “(...)A cronicidade do tratamento leva também a muitas desistências, pois um tratamento que será para toda a vida causa desmotivação, desgaste físico e psicológico [e](...)o número elevado de comprimidos a serem ingeridos por dia também leva a renitências por parte do utente... (...)a terapêutica está bem mais evoluída e a quantidade de comprimidos a serem tomados reduziu

consideravelmente. Desta forma é importante desmistificar este aspeto junto do utente (...)

Associada a esta subcategoria surgem os **efeitos secundários da doença** tendo sido um fator referido por quatro enfermeiras.

E8 “(...)Para além disso, há que considerar que a TARV é suscetível de causar diversos efeitos secundários... perturbadores do dia-a-dia dos doentes... sendo necessário alertá-los para tal e de formas de controlar esses mesmos sintomas (...)

Apesar de terem sido definidas duas subcategorias, podemos considerar que as duas se encontram relacionadas.

A complexidade do tratamento prende-se com questões relacionadas com o tamanho, com o número de comprimidos, com a frequência das tomas e ainda com as alterações das rotinas decorrentes da toma da medicação. Estes resultados vão de encontro com os descritos no estudo de Reis (2012) e de Reis, Guerra, Lencastre (2013), que descrevem a existência de maior adesão à TARV quando os doentes têm apenas uma toma diária da medicação. Para além disto, no mesmo estudo, é referido que a toma de dois comprimidos por dia demonstra uma maior adesão em detrimento da toma de quatro ou mais por dia. Por outro lado, é referido por Chesney (2000), que nem sempre há associação entre a frequência e quantidade das doses e a adesão à TARV.

O enquadramento da medicação na rotina diária é considerado na literatura como um fator facilitador da adesão à terapêutica (WHO, 2003; Ventura, 2006; Reis, Guerra, Lencastre, 2013).

Em relação aos efeitos secundários causados pela medicação, os dados obtidos no presente estudo relacionam-se com os referidos nos estudos de Sanjobo *et al.*, (2008), Reis (2012) e Reis, Guerra e Lencastre (2013), em que os doentes que vivenciam efeitos secundários associados ao tratamento apresentam níveis mais baixos de adesão e, consequentemente, pior qualidade de vida.

Considerando esta categoria, torna-se importante que se prossiga o desenvolvimento de fármacos que, mantendo a sua eficácia, apresentem menos efeitos secundários e cuja toma seja menos complexa, uma vez que a adesão será afetada se estes fatores não forem tidos em conta.

4.3.5. Relacionados com a Pessoa Doente

Por fim, ainda relacionados com o segundo objetivo do presente estudo, surgem os fatores relacionados com a pessoa doente. Segundo a OMS (WHO, 2003) o comportamento do doente infetado por VIH/SIDA é o que permite a ligação entre o que foi prescrito e os resultados decorrentes do tratamento.

Nesta categoria, enquadram-se diferentes aspetos que foram sendo referidos pelas enfermeiras entrevistadas.

Os aspetos referidos com maior frequência (Fa=3) foram:

- **O abuso de substâncias aditivas:**

E9 “(...)Podem ainda existir alguns casos de abuso excessivo de álcool ou de outras drogas”

- **Os aspetos cognitivos:**

E1 “Alguns são (...) esquecimento, porque saiu à noite e porque não levou... porque veio mais tarde e não tomou...”;

Para além destes, foram referidos com uma frequência inferior (Fa=2; Fa=1), fatores como:

- **O conhecimento da doença e terapêutica:**

E7 “(...)para já, os doentes não são plenamente informados do que é a TARV e porque é que a têm de tomar... É que muitas vezes os médicos só dizem que vão começar a tomar medicação para “ a doença”, que eles muitas vezes recusam ter ... Ninguém toma medicação se não estiver doente, não é?... Depois chegas lá com a medicação e tens sempre a pergunta «Mas o que é que são esses comprimidos?»... Lá tentas explicar... e ou tomam, ou recusam, mas se for preciso ainda te insultam... outros dizem logo que já tomaram, que não fez nada, que ficaram mais doentes...”

- **Os aspetos culturais:**

E5“(...)Muitos dos doentes no internamento... são de raça negra onde as crenças e a sua própria cultura influenciam (...) as suas decisões de vida, isto pode traduzir-se (...) na não adesão da TARV (...)”

- **A barreira linguística:**

E7 “(...)há a barreira linguística... eu não percebo o que os doentes dizem e eles não me percebem a mim... Chego com os comprimidos, eles olham para mim como

se eu fosse maluquinha de lhes estar a dar três ou quatros comprimidos coloridos e enormes, e lá os tomam... mas e faze-los compreender que têm de os tomar para sempre?... Que têm de os ir levantar a farmácia e tomá-los a horas certas todos os dias??(...)"

- **A motivação:**

E8 "(...)Claro que tal [a adesão] também depende do desejo e vontade dos doentes em se esforçarem em aderirem à TARV e a tudo o que isso envolve(...)é notório que muitos doentes apresentam pouco interesse e motivação para os ensinamentos efetuados sobre a TARV e sua adesão (...)"

Embora referidos com frequências diferentes, pelas enfermeiras entrevistadas, verifica-se na literatura a ocorrência dos fatores acima referidos.

O abuso de substâncias aditivas é referido na literatura como um fator promotor de baixos níveis de adesão à medicação (WHO, 2003). No seu estudo, Chesney (2000), refere mesmo que o uso de substâncias ilícitas é o fator principal da não adesão à TARV. Este fator vai de encontro aos resultados obtidos. No entanto, é fortemente influenciado pela população abrangida pelo hospital onde foi feito o presente estudo.

A literatura descreve também os aspetos cognitivos, como capacitativos de influenciar a adesão (Cabral & Silva, 2010). Apesar de alguns estudos reportarem o ensino e a literacia como fator determinante da adesão, considera-se dentro desta subcategoria que o esquecimento é o fator mais importante (Chesney, 2000; Bardfod *et al.*, 2006). O esquecimento pode ser considerado em relação à toma da medicação ou mesmo em relação à informação fornecida pelos profissionais de saúde.

Por sua vez, a transmissão de informações pode ser prejudicada pela barreira linguística imposta entre os profissionais de saúde e os doentes. No caso do presente estudo, este fator foi referido por duas enfermeiras, podendo justificar-se pelo facto da população abrangida pelo hospital, ser composta em grande parte por africanos. Nos estudos consultados, apenas um faz uma breve referência a este problema (Barfod *et al.*, 2006).

Este fator relaciona-se com o conhecimento do doente em relação à doença e ao tratamento, bem como aos aspetos culturais dos mesmos. Diversos estudos demonstram que as crenças do doente em relação à doença e ao tratamento influenciam a adesão (WHO, 2003; Ventura, 2006). No estudo de Sanjobo *et al.*, (2008), é referido que, muitas vezes, os doentes abandonam o tratamento, pois acreditam que já estão curados ou que a

cura pode advir de outras formas para além da toma de ARV e, como tal, consideram desnecessário o cumprimento da terapêutica. As crenças e conhecimentos do doente relativamente à patologia, permitem que este adapte o seu comportamento e tenha a noção que estes medicamentos podem prolongar a sua vida, e fazê-lo com qualidade (Ventura, 2006; Ferreira, C., 2011). Estes dados vão de encontro ao estudo de Martin *et al.*, (2005) segundo o qual os doentes que menos aderem ao tratamento são os que possuem menos conhecimentos em relação à doença.

Por fim, a motivação foi o ultimo fator referido, com uma baixa frequência. Este aspeto é referido na literatura como fator determinante da adesão, mantendo a expectativa do doente em viver mais e melhor (Ventura, 2006; Reis, 2012). A motivação, juntamente com a informação fornecida ao doente, pode contribuir para o fornecimento de ferramentas, que permitam a adoção do comportamento esperado (Machado, 2009).

Como descrito ao longo do enquadramento teórico do presente trabalho, todos estes fatores apresentam uma influência variável sobre o individuo e o seu comportamento perante a adesão à TARV. No entanto, os profissionais de saúde devem ter em consideração alguns dos aspetos referidos anteriormente, de forma a desenvolver estratégias de promoção da adesão à terapêutica.

4.4. Estratégias Promotoras de Adesão à Terapêutica Antirretroviral

O terceiro objetivo do estudo pretendia identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros e que são promotoras de adesão à terapêutica antirretroviral.

Como mencionado previamente, a capacidade de adesão dos doentes é influenciada por múltiplos fatores. Assim, as estratégias desenvolvidas devem procurar abranger todas as dimensões que influenciam a adesão de forma sistemática (WHO, 2003). As categorias que emergiram da análise de conteúdo encontram-se apresentadas no Quadro 10 e no apêndice 4.

Quadro 10 – Estratégias promotoras de adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Intervenções Educacionais	Ensino ao Doente	<i>E6 “(...)A estratégia que deve ser aplicada primeiramente prende-se em explicar ao utente o que é esta infeção e como se comporta no organismo... como profissional de saúde, considero que se o doente compreender como adquiriu a doença, como ela se comporta, como se transmite e o que se pode fazer para travar a sua evolução, a adesão à terapêutica é mais assídua...”</i>	7	77,8%
Intervenções Comportamentais	Consultas de Adesão	<i>E5 “(...)após a alta clínica é vantajoso que o doente seja vigiado pela equipa de enfermagem... sempre quando vier às consultas de rotina de infecologia de forma a dar continuidade (...) [ao processo de] adesão à TARV (...)”</i>	4	44,4%
	Envolver os doentes e família/pessoa significativa no tratamento	<i>E6 “(...)É importante incluir a família do utente no plano terapêutico pois para muitas pessoas... a família é um suporte muito importante em situações de vida difíceis.”</i>	5	55,6%
	Utilização de embalagens especiais	<i>E3 “(...)usar aquelas caixas com os dias... manha tarde e noite... tipo unidose com os dias da semana(...)”</i>	2	22,2%
	Alertas para a toma da TARV	<i>E3 “(...)agora todos têm um telemóvel... podem utilizar o alarme que toca aquela hora e já sabem que tem que tomar a medicação(...)”</i>	1	11,1%
	Envolver o doente em instituições de apoio	<i>E4 “(...)aqui... no nosso contexto foi criado uma pareceria com a AJPAS e o facto de haver tomas assistidas em que esses elementos vão a casa dos doentes e que... dão a medicação isso é uma estratégia que se revelou importante e frutífera... esse acompanhamento... só que isso como projeto tem um tempo limitado... e ao fim de esse tempo... às vezes cai-se no vazio(...)”</i>	4	44,4%
	Incluir a medicação nas rotinas	<i>E3 “(...)o próprio doente pode utilizar mecanismos como por exemplo... tomar a medicação sempre a seguir ao banho, porque assim acaba por fazer uma rotina... portanto a seguir ao banho toma a medicação... ou tomar a medicação assim que sai da cama... tomar a medicação quando vai para a cama... como é uma rotina é muito menos difícil o doente esquecer-se (...)”.</i>	1	11,1%

4.4.1. Intervenções Educacionais

O **ensino ao doente** foi referido por sete enfermeiras como uma das estratégias mais importantes para a promoção da adesão à TARV. Este fator vai de encontro ao referido em relação ao Modelo de Cuidados na Doença Crónica. Considerando este modelo, é importante fornecer informações ao doente para que este seja capaz de gerir o processo de doença (OE, 2010).

Para que o ensino seja eficaz, é necessário que se estabeleça uma relação terapêutica entre os profissionais de saúde e o doente. O ensino ao doente deve fornecer informações acerca da sua doença, da importância do tratamento e das possíveis complicações decorrentes do mesmo (WHO, 2003). Este ensino pode ser feito das mais

diversas formas, sendo importante que a informação seja transmitida corretamente e numa linguagem que permita o entendimento da população a quem se dirige (Silveira *et al.*,2007).

4.4.2. Intervenções Comportamentais

Como referido no capítulo II do enquadramento teórico, estas intervenções pretendem incorporar no doente a prática da adesão à terapêutica.

As enfermeiras entrevistadas (Fa=4) referem que a existência de **consultas de adesão** e o encaminhamento dos doentes para as mesmas, é uma mais-valia na promoção de comportamentos de adesão.

E1 “(...)a consulta de enfermagem de adesão, portanto, encaminhar as pessoas quer no início da terapêutica, quer [aquelas] com mais dificuldades, tanto porque (...) há outro contato com a pessoa, há uma explicação mais personalizada e mais alargada, por exemplo no dia em que começa ou que altera a medicação(...)”

Embora não tenha sido evidenciado em muitos dos estudos consultados, a consulta de adesão pode ser considerada como promotora de adesão. Esta consulta possibilita um acompanhamento mais personalizado, permitindo que se possa ter uma melhor perceção em relação aos fatores que contribuem para que um determinado doente não adira ao tratamento (Silveira *et al.*,2007).

O **envolvimento do doente e da família/pessoa significativa no tratamento** foi também referido pelas enfermeiras entrevistadas (Fa=5).

E7 “(...)agora nesta fase entra a família... amigos... cuidador... alguém de confiança do doente, que (...) vá às consultas com ele e esteja também envolvido no plano de tratamento... ter alguém que ajude e incentive é sempre uma mais valia (...)”

O envolvimento do doente relaciona-se fundamentalmente com a motivação e auto-eficácia do doente, que permitem que o doente controle a adesão à TARV (André, 2005).

Por outro lado, o envolvimento da família e amigos é referido nos estudos consultados, como um fator de grande importância para a adesão (Villa & Vinaccia, 2006; Reis, 2012). Neste contexto, é referido no estudo de Ulla & Remor (2002), cit. por Reis (2012), que um suporte familiar e social adequado permite atenuar o impacto negativo da infeção por VIH/SIDA.

Relacionada com esta questão, foi referido pelas enfermeiras entrevistadas (Fa=4), o **envolvimento do doente em instituições de apoio**.

E6 “(...)Dar a conhecer associações ou organizações que contribuam para a motivação do utente em relação ao plano terapêutico(...)”

O doente e a família devem ser envolvidos nos tratamentos através da participação em instituições de apoio. Este envolvimento permite que o doente se capacite para enfrentar a sua doença (André, 2005). Sanjobo *et al.*, (2008), referem no seu estudo que os indivíduos pertencentes a grupos de apoio desenvolvem diversas atividades que os torna mais motivados para o cumprimento da terapêutica.

Esta estratégia é, uma vez que as instituições podem ajudar a que o individuo se sinta mais motivado e participativo no seu tratamento, procurando atingir uma melhor qualidade de vida.

Por fim, foram referidas pelas enfermeiras estratégias relacionadas com a própria TARV. Assim, a **utilização de embalagens especiais** foi sugerido por duas enfermeiras.

E2 “(...)agora preparamos caixas e de 15 em 15 dias eles vem cá - tipo unidose (...)”

Foi ainda sugerido por uma enfermeira a **inclusão da medicação nas rotinas e a utilização de alertas**

E3 “(...)o próprio doente pode utilizar mecanismos como por exemplo... tomar a medicação sempre a seguir ao banho, porque assim acaba por fazer uma rotina... portanto a seguir ao banho toma a medicação... ou tomar a medicação assim que sai da cama... tomar a medicação quando vai para a cama... como é uma rotina é muito menos difícil o doente esquecer-se (...)”

E3 “(...)agora todos têm um telemóvel... podem utilizar o alarme que toca aquela hora e já sabem que tem que tomar a medicação(...)”

Todas estas estratégias vêm descritas na literatura consultada, apesar de adaptadas de diferentes formas: em relação à utilização de embalagens especiais, a literatura aborda uma utilização relacionada com dispositivos eletrónicos, enquanto as enfermeiras entrevistadas sugerem as “caixas de medicação”. Este tipo de sistemas pode ter algumas falhas, uma vez que pode acontecer que o doente retire mais do que uma dose ao abrir a caixa (Ventura, 2006).

A inclusão da medicação nas rotinas diárias é valorizada em detrimento da associação da toma a determinadas alturas do dia (WHO, 2003). Este fator é referido como facilitador da toma da medicação, uma vez que os doentes associam a toma da TARV a uma atividade realizada ao longo do dia. Como exemplo desta estratégia, surge a toma da medicação após as refeições (WHO, 2003; Mohammadpour; Yekta e Nasrabadi, 2010).

Num estudo de Mannheimer *et al.*, (1998), cit. por Chesney (2000), verificou-se a efetividade da utilização de alarmes para alertar o doente para a toma da medicação, em que 89% dos doentes a utilizar este sistema conseguiam obter uma adesão de 100%. Por outro lado, num estudo mais recente, constatou-se que esta estratégia pode ter um efeito limitado (Barfod *et al.*, 2006).

4.5. Métodos para Avaliar a Adesão à Terapêutica Antirretroviral

O quarto objetivo do estudo pretendia identificar os métodos utilizados pelos enfermeiros para avaliar a adesão à terapêutica antirretroviral. Contudo, como refere Chesney (2000), a adesão é difícil de medir de forma precisa, sendo que o método ideal requer uma sensibilidade e especificidade perfeitas (Lopes *et al.*, 2008).

As categorias que emergiram da análise de conteúdo encontram-se apresentadas no Quadro 11 e no apêndice 4.

Quadro 11 – Métodos para avaliar a adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Características dos métodos	Fiabilidade dos Métodos	E1 “Pois...existem diversos métodos que são todos falíveis...”;	5	55,6%
Métodos Diretos	Observação da Toma	E7 “(...)A única maneira fidedigna de comprovar que um doente toma a medicação... pelo menos aqui no internamento... é veres se a tom a...Mas não é de todo exequível após alta veres se todos os doentes com HIV tomam a medicação (...)”	7	77,8%
	Análises Laboratoriais	E8 “(...)as análises laboratoriais periódicas são igualmente modos de acompanhar o doente e compreender se está ou não a haver adesão à TARV (...)”	4	44,4%
Métodos Indiretos	Relato do Indivíduo e/ou Família	E9 “(...)Os auto-relatos dos doentes, bem como, o seu historial clínico (...)”	3	33,3%
	Registo de Fornecimento da Medicação	E7 “(...)Os doentes também vão buscar os medicamentos à farmácia e (...) tens mais ou menos uma ideia se tomam ou não a medicação (...)”	3	33,3%
	Avaliação pelos Profissionais de Saúde	E1 “depois é o conhecer a pessoa... da conversa... sabes logo mais ou menos o que é que está a acontecer... se sim se não está a tomar”	2	22,2%

4.5.1. Características dos Métodos

Na sua maioria, as enfermeiras entrevistadas referem a **fiabilidade dos métodos** de avaliação da adesão como uma lacuna.

E7 “(...)... Basicamente debes juntar (...) todos e ... se “baterem certo”, à partida o doente toma tudo certinho: bom estado físico, boas análises, levantamento correto na farmácia (...)”

Esta constatação corrobora o descrito nos estudos consultados. Nachega *et al.*, (2011) referem no seu estudo que todos os métodos apresentam vantagens e desvantagens, ainda não existindo um que seja universalmente aceite e que permita a avaliação correta da adesão. Tal acontece, uma vez que todos eles apresentam vantagens e desvantagens, que incluem os custos, a complexidade de utilização e aplicação e ainda a fiabilidade. Considerando esta constatação e, uma vez que todos os métodos são falíveis, é necessário recorrer-se, a mais do que um método de avaliação em simultâneo. No entanto, ao se identificar um método eficaz e capaz de controlar todas as limitações existentes, torna-se possível o desenvolvimento de estratégias promotoras de adesão.

4.5.2. Métodos Diretos

Foram identificados pelas enfermeiras entrevistadas dois métodos, classificados na literatura como diretos, e que permitem a rastreabilidade do fármaco no organismo (Lopes *et al.*, 2008).

A **observação da toma** (Fa=7), foi o método referido pelas enfermeiras como sendo o mais eficaz.

E8 “(...)A única maneira segura de o garantir [adesão] é a toma assistida da medicação (...)”

É referido na literatura que este método permite obter um nível de adesão de cerca de 100%, sendo o método mais eficaz em determinadas situações, como o caso de serviços de internamento e estabelecimentos prisionais. No entanto, apresenta como desvantagens a necessidade da presença constante de um profissional de saúde e o facto de ser pouco prático quando se está perante esquemas terapêuticos complexos, com muitas tomas. (Alfonso & Abalo, 2004). Para além disto, apesar de se ter uma vigilância apertada, o doente pode deliberadamente não cumprir a medicação, assim que tiver oportunidade e o observador não estiver ao seu alcance (Lopes *et al.*, 2008).

Outro método referido pelas enfermeiras (Fa=4) foi a realização de **análises laboratoriais**.

E7 “(...)Tens as análises ao sangue para verem a carga viral e os CD4... carga viral indetetável e bom nível de CD4 indica... que a medicação está a ser

cumprida...também podes fazer análises que detetem os medicamentos, mas aí só significa que os tomaram no dia e na véspera, (...) não é muito fiável(...)"

Neste grupo podem incluir-se as análises de monitorização dos níveis de fármacos no sangue e ainda a quantificação da carga viral e de linfócitos TCD4.

A determinação de fármacos no sangue é referida na literatura como sendo um método confiável e sensível, mas dispendioso e complexo (Ventura, 2006; Nachega *et al.*, 2011). Apesar de ser um método tecnicamente avançado, pode ser falível na medida em que a concentração de fármaco no organismo pode variar (Lopes *et al.*, 2008). No seu estudo, Chesney (2000), refere que este método poderá dar falsos resultados caso os doentes tomem a medicação apenas nos dias imediatamente antes da análise.

A quantificação da carga viral e a contagem de linfócitos TCD4 permitem o estabelecimento de uma relação com a adesão. No entanto, apresentam custos elevados e podem ser influenciados pela falência virológica, causada pela resistência do vírus aos fármacos (Brito *et al.*, 2006, cit. por Reis, 2012). No estudo de Margalho *et al.* (2011) e de Reis (2012) verificou-se que os indivíduos com maior valor de linfócitos TCD4 apresentam melhores níveis de adesão.

4.5.3. Métodos Indiretos

Foram também referidos pelas enfermeiras entrevistadas outro tipo de métodos, designados por indiretos, e que permitem avaliar a adesão através da informação fornecida pelo doente, família/pessoa significativa e profissionais de saúde. Estes métodos, apesar de bastante utilizados pelo seu baixo custo, são muito subjetivos (Lopes *et al.*, 2008).

O **relato do doente e/ou família** foi um dos métodos referidos pelas enfermeiras entrevistadas (Fa=3).

E6 "(...) o contacto com a família do utente também é importante para avaliação da adesão, no sentido em que a família está envolvida em todo o processo terapêutico e assim constitui uma mais valia para tal adesão (...)"

Este método surge na literatura como sendo equiparado a outras medidas de avaliação da adesão (Margalho *et al.*, 2011). Segundo Chesney (2000), este é um dos métodos utilizados mais comumente, sendo vantajoso por implicar um baixo custo de aplicação e permitir contornar alguns problemas, como é o caso da linguagem utilizada. Para além disto, este método permite determinar facilmente as razões que levam a que os doentes não adiram ao tratamento.

Por outro lado, o seu resultado pode ser falseado, sobrevalorizando os níveis de adesão, caso o doente responda apenas de maneira a agradar o profissional de saúde que o questiona (Lopes *et al.*, 2008).

O **registo do fornecimento da medicação** foi também referido pelas enfermeiras (Fa=3) como método de avaliação da adesão

E1 “(...) temos em atenção os levantamentos na farmácia... portanto ligamos muitas vezes ao serviço farmacêutico para saber se ele é regular ou não nos levantamentos (...)”

Ventura (2006), refere que este método apenas permite apenas salvaguardar que o doente efetuou o levantamento da medicação na farmácia, não controlando se esta foi efetivamente cumprida. Mas, segundo a mesma autora, para que isto possa acontecer a dispensa dos medicamentos tem que ser feita apenas por uma farmácia em períodos de tempo bem definidos.

O último método de avaliação sugerido por duas enfermeiras foi a **avaliação pelos profissionais de saúde**.

E8 “(...)Quando uma pessoa vai à consulta de rotina do hospital de dia de infeciologia, o seu estado geral (...) bem como o próprio discurso do doente (...)são formas de enfermeiros e médicos avaliarem a adesão terapêutica (...)”

Este método, tal como o relato do doente e/ou família, é altamente subjetivo. Paterson *et al.*, (2000) cit. por Ventura (2006), verificaram que 51% dos doentes classificados como não aderentes pelo médico, apresentavam uma adesão superior a 80%, após se ter procedido à avaliação através de métodos eletrónicos.

4.6. Limitações do Estudo

Ao se considerarem os objetivos previamente definidos e a metodologia adotada para a elaboração do presente estudo, verificou-se a existência de algumas limitações.

A elaboração do trabalho evoluiu a participação de nove enfermeiras, cuja seleção correspondeu aos critérios definidos e descritos anteriormente. Rousseau & Saillant (1999) referem que, em investigação qualitativa, deve-se verificar o saber e a experiência dos participantes, em vez de se verificar se eles são representativos da amostra. Obtêm-se dados válidos e completos, variando o número de participantes conforme a profundidade que se pretende obter no estudo. Por outro lado, Polit & Hungler (1995) referem que a

recolha de dados deve ser elaborada até que ocorra a redundância de informações a partir de novos dados.

Tendo em conta o descrito, verificou-se que a saturação de resultados aconteceu em algumas categorias, considerando que seria pertinente a obtenção de uma amostra maior.

A aplicação do presente estudo a outras instituições hospitalares, com valências de infecologia, seria uma mais-valia: dada a heterogeneidade destes doentes, iria permitir verificar como outros enfermeiros, cuja atuação abranja populações com características diferentes, percecionam a problemática da adesão à TARV.

Para além disto, seria importante a realização de estudos futuros, em que as amostras incluíssem outros profissionais de saúde que prestem cuidados a doentes infetados com VIH/SIDA, para além de enfermeiros. Desta forma, iria-se procurar assegurar que os dados obtidos fossem mais completos e que se pudesse estabelecer uma correlação, tentando compreender a importância que cada uma das diferentes classes profissionais atribui à adesão.

Seria também relevante para o estudo que a realização da análise de conteúdo fosse realizada por outro investigador, quer fosse uma parte ou mesmo a totalidade dos dados obtidos (entrevistas). Desta forma seria possível confirmar a fidelidade dos dados.

É de salientar que as conclusões obtidas com a realização do presente estudo, apenas se reportam à população estudada e os dados obtidos não são passíveis de ser generalizados. No entanto, alguns dos dados obtidos vão de encontro com a investigação anterior nesta área e esses aspetos podem ser generalizados.

A inexperiência relativa à realização de um trabalho de investigação é outra das limitações a apontar, nomeadamente na aplicação de um instrumento de colheita de dados, como o caso da entrevista, e a sua análise de conteúdo posterior.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

Como descrito pela OMS, a adesão terapêutica é um problema de grande magnitude a nível mundial, tanto em relação à qualidade de vida do doente, como em relação às políticas de saúde (WHO, 2003).

Este estudo pretendeu identificar os fatores que, na perceção dos enfermeiros, são determinantes para a adesão à TARV. Para além disso visou também alertar os profissionais de saúde para esta problemática, evidenciando as estratégias que podem ser utilizadas para a sua promoção. Pela sua magnitude, é um problema complexo, sendo influenciado por múltiplos fatores, que devem ser trabalhados com o intuito de promover o regime terapêutico de longo prazo, uma vez que a não adesão à TARV se encontra relacionada com uma elevada taxa de morbilidade e mortalidade. O processo de adesão exige a participação ativa do doente, família e dos profissionais de saúde, de forma a serem fornecidas todas as informações, para que o doente se sinta motivado e adote um comportamento de adesão.

Os resultados obtidos permitem verificar que a adesão à TARV é um processo dinâmico e a longo prazo, multifatorial e que requer uma atenção e participação tanto de doentes como de profissionais de saúde. Todos estes fatores devem ser conhecidos, atuando-se de forma sistémica, uma vez que de forma isolada, podem não se obter os efeitos desejados (Margalho *et al.*, 2011).

Como metodologia de recolha de dados, utilizou-se um questionário, para a caracterização da amostra e realizou-se uma entrevista semi-estruturada, que integrou questões sobre a perceção dos enfermeiros em relação à adesão à terapêutica antirretroviral. No estudo participaram nove enfermeiras do serviço de Medicina1/Infeciologia/HDI do Hospital Fernando Fonseca, EPE, que cumpriam os critérios definidos.

De uma forma geral, pode-se verificar que a adesão à terapêutica é ainda vista numa perspetiva biomédica. Contudo, têm sido desenvolvidas estratégias para a promoção da adesão à TARV, através da identificação dos fatores que a influenciam.

Os serviços e profissionais de saúde, devem conhecer os fatores desencadeantes da adesão e procurar incuti-la nos doentes, através das soluções já existentes e de outras estratégias a desenvolver.

Impõe-se que os serviços de saúde disponibilizem um suporte continuado e assumam o compromisso de dinamizar intervenções dirigidas e modelos de prestação de cuidados inovadores, com estratégias que definam o doente como proactivo em todo o processo terapêutico, de modo a alcançar os ganhos em saúde.

Os enfermeiros, embora não estejam diretamente relacionados com a decisão de iniciar a TARV, têm também implicações diretas nesta decisão. Assim, de acordo com Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro), os enfermeiros devem ser capazes de “orientar (...) transmitindo informação ao utente que vise a mudança de comportamento para a aquisição de estilos de vida saudáveis ou recuperação da saúde, acompanhar este processo e introduzir as correções necessárias”. Para além disto, os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2012), direcionam a prática da enfermagem para a relação terapêutica, em que se valoriza o doente e se procuram adequar estratégias tendo em conta as especificidades da população. Segundo o mesmo documento, os enfermeiros devem fornecer informações geradoras e promotoras de aprendizagem, para que o doente, pelo cumprimento da TARV, possa obter melhor qualidade de vida.

As conclusões do presente estudo demonstram que ainda há muito a fazer nesta área, sendo importante a participação dos enfermeiros e dos restantes profissionais de saúde. Assim, após o conhecimento do diagnóstico e a decisão de iniciar a TARV, é importante que haja uma comunicação eficaz entre todos. Neste sentido, torna-se importante alertar e promover a formação dos profissionais de saúde no âmbito da problemática da adesão à terapêutica antirretroviral, para que possam ser desenvolvidos novos mecanismos facilitadores da intervenção terapêutica.

Com este estudo, pretendeu-se identificar os fatores que influenciam a adesão à TARV, privilegiando-se que o conhecimento obtido possibilite a implementação de novas ideias e projetos no serviço em causa. Visa-se, assim, otimizar a qualidade dos cuidados, a qualidade de vida dos doentes e a redução de custos.

Foi possível alcançar os objetivos propostos, tendo permitindo o aumento de conhecimentos numa área essencial, no âmbito da gestão da qualidade.

Para Bugalho & Carneiro (2004), o controlo e aumento da adesão terapêutica são benéficos para os sistemas de saúde e, como tal, é importante desenvolver estratégias destinadas à promoção da adesão terapêutica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFANI, A.; GALLARDO, A. – Resistencia a la terapia antirretroviral en la infección por virus de inmunodeficiencia humana. **Revista Chil Infect.** 28:5 (2011) 461-469.

AGUIAR, P. – Guia Prático Climepsi de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

ALFONSO, L. M.; ABALO, J .G. – La investigación da la Adherencia Terapéutica como un problema de la Psicología de la Salud. **Psicología y Salud.** 14:1 (2004) 89-99.

AMENDOEIRA, J.; CATELA, A. – Viver a adesão ao Regime terapêutico. Experiências Vividas do Doente Submetido a Transplante Cardíaco. **Pensar Enfermagem.** 14:2 (2010) 39-54.

ANDRÉ, M. - Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Lisboa. Stória Editores, 2005.

ANTELA, A.; PÉREZ, M.; CASADO, J.L. - Tratamiento antirretrovírico en pacientes pretratados. In SORIANO et LAHOZ, Manual del SIDA. Asociación de Investigación y educación en SIDA, España: IDEPSA, 1999.

ANTUNES, F. - Terapêutica Anti-retroviral: Sucessos e Limitações: In LECOUR, H.; SARMENTO e CASTRO, R. - Infecção VIH/SIDA - 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos. Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline, 2004. 317-324.

ANTUNES, F. – Avanços na Terapêutica Anti-Retrovírica. **Acta Médica Portuguesa.** 25:3 (Maio-Junho, 2012) 193-196.

BARDIN, L. – Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARFOD, T.; SORENSEN, H.; NIELSEN, H. *et al.* – “Simply Forgot” is the most frequently stated reason for missed doses of HAART irrespective of degree of adherence. **HIV Medicine.** 7 (2006) 285-290.

BASTOS, C. - Geomorfologia do poder na reprodução social da ciência: A propósito da luta global contra a SIDA. **Revista Critica de Ciências Sociais,** 41, (1994) 63-84.

BHASKARAN K.; HAMOUDA, O.; SANNES, M. - Changes in the risk of death after HIV seroconversion compared with mortality in the general population. **JAMA**. 300:1 (2008) 51-59.

BISHOP, G. D. - Dealing with Chronic Illness and Disability. In BISHOP G.D., Health Psychology Integrating Mind and Body. Boston: Allyn and Bacon, 1994.

BLALOCK, A. C.; CAMPOS, P. E. - Human Immunodeficiency Virus and Acquired Deficiency Syndrome. In L. M. COHEN, D. E. MCCHARGUE, F. L. COLLINS, Jr. - The Health Psychology Handbook. USA: Sage Publications Inc, 2003.

BONITA, R.; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTRÖM, T. – Epidemiologia Básica. 2ª Edição. São Paulo: Editora Santos, 2010.

BUGALHO, A.; CARNEIRO, A.V. - Intervenções para Aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crônicas. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, 2004.

CABRAL, M. V.; SILVA, P. - A Adesão à terapêutica em Portugal: Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, 2010.

CAETANO, M. - Lições de SIDA - Lições de VIDA. Sida e Comportamentos de Risco. Porto: Âmbar, 2001.

CANAVARRO, M.; SIMÕES, M.; PEREIRA, M.; PINTASSILGO, A. - Desenvolvimento de instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para portugueses de Portugal: Apresentação de um projeto. Coimbra: Associação Lusófona, 2006.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - 1993 Revised Classification System for HIV Infection and Expanded Surveillance Case Definition for AIDS Among Adolescents and Adults [Em linha] Atlanta: Centers For Disease Control And Prevention, 1992. [Consult. 2 Nov. 2013]. Disponível em <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00018871.htm>.

CHESNEY, M. - Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. **Clinical Infectious Diseases**. 30:2 (2000)171-176.

CLAVEL, F., GUÉTARD, D., BRUN-VÉZINET, F. - Isolation of a new human retrovirus from West African patients with AIDS. **Science** 233(1986)343-346.

CLAVEL, F; MANSINHO, K.; CHAMARET, S. Human immunodeficiency virus type 2 infection associated with AIDS in West Africa. **The New England Journal of Medicine**. 316 (1987)1180-1185

CVDET - Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2004 (doc.133). Lisboa: Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis, 2005.

DAUDEL, R., L. MONTAIGNER. - A SIDA. Lisboa. Instituto Piaget, 1994.

Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº104/98, de 21 de Abril – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro.

DEPARTAMENTO DE DOENÇAS INFECCIOSAS - Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2012 (doc.144). Lisboa: Departamento de doenças infecciosas, Unidade de referência e vigilância epidemiológica. Núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas, colaboração com o Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2013.

DIAS, A. M.; CUNHA, M.; SANTOS, A. – Adesão ao Regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. **Millenium**. 40 (2011) 201-219.

FERREIRA, C. – Construção e Validação de uma Escala Preditiva de Adesão à terapêutica Anti-Retroviral. Porto. Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde, 2011. Dissertação elaborada no âmbito do Curso de Mestrado em Infecção VIH/SIDA ministrado pela UCP.ICS.

FLICK, U. – Métodos Qualitativos na Investigação Científica. Lisboa: Monitor, 2005.

FORTIN, M., CÔTÉ, J; VISSANDJÉE, B. – As Etapas do Processo de Investigação. In FORTIN, M – O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. 35-43.

FORTIN, M. – Os objetivos da Investigação e as suas Questões ou Hipóteses. In FORTIN, M – O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. 99-110.

FORTIN, M. – O Desenho de Investigação. In FORTIN, M – O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. 131-145.

ROUSSEAU, N.; SAILLANT, F. – Abordagens de Investigação Qualitativa. In FORTIN, M – O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. 147-160.

GONÇALVES, V.L.S. – O Preço da Longevidade. Uma Reflexão sobre a Adesão à Terapêutica Anti-retroviral no Sujeito Infetado pelo VIH. Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2008. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Psicossomática 2005-2007 ministrado pelo ISPA.

GREEN-NIGRO,C. – Intervenções em Pessoas com Infecção por VIH e SIDA. In PHIPPS, W.; SANDS, J.;MAREK,J. – Enfermagem Médico Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica. Loures: Lusociência, 2003. 2467-2500.

GRILO, A. M. - Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2:2 (2001) 101-118.

GRMEK, M. - História da SIDA. Lisboa: Relógio de Água, 1994.

GUERRA, M. P. - SIDA. Implicações Psicológicas. Lisboa: Fim de Século, 1998.

HAIGWOOD, N. L. - Predictive Value of Primate Models for AIDS. **AIDS Reviews**. 6:4(2004)187-198.

HOLANDA, A. – Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise Psicológica**. 24:3 (2006) 363-372.

ICMR BULLETIN – Live and let live: Acceptance of people living with HIV/AIDS in an era where stigma and discrimination persist. New Deli: ICMR, 2002.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN). - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem 2. Genebra: ICN, 2010.

KÉROUAC, S.; PEPIN, J.; DUCHARME, F. *et al.* – El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson, 1996.

KNOBEL, H. – Como y por qué debe monitorizarse la adherencia al tratamiento antirretroviral en la actualidad. **Enfem. Infecc, Microbiol. Clin.** 20:10 (2002) 481-483.

LEHANE, E.; MCCARTHY, G. – Medication non-adherence – exploring the conceptual mire. **International Journal of Nursing Practice**. 15 (2009) 25-31.

LISBOA, C.A.P. – Adesão à terapêutica em utentes infetados pelo VIH. Porto: Faculdade de Farmácia. Universidade do Porto, 2009. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Análises Clínicas ministrado pela FF.UP.

LOBO, A. O Erro na Administração de Medicação – Causas e Fatores; Contributivos e Atitudes dos Enfermeiros. Lisboa: Universidade Aberta, 2008. Dissertação elaborada no âmbito do VI Curso de Mestrado em Comunicação em Saúde ministrado na UA.

LOPES, A.; MARTINS, C.; CRUZ, J.P.; *et al.* – Boas práticas de Farmácia Hospitalar no âmbito da infeção por VIH/SIDA. Lisboa. Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA. Ministério da Educação,, 2008.

MACHADO, M.M. – Adesão ao Regime Terapêutico: Representações das Pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros. Braga: Universidade do Minho, 2009. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Educação na Especialidade de Educação para a Saúde ministrado na UM.

MAGRETTA, J. – Gestão: a disciplina universal. **Exame**. (Julho, 2004) 86-90.

MANSINHO, K. - O que é o VIH. In MANSINHO, K., VIEIRA A., ANTUNES. F. - Manual Prático para a Pessoa com VIH. Lisboa: Permanyer Portugal, 2005. 7-27.

MANSINHO, K. - Toxicidade e interações dos fármacos anti-retrovirais. Biblioteca da SIDA. Lisboa: Permanyer. Portugal, 2001

MARGALHO, R. J.; VELEZ, D.; GUZMÁN,D. *et al.* - Determinantes da Adesão em Doentes Infetados pelo VIH- [Em linha]. O Portal dos psicólogos 2007. [Consult. 14 de Maio de 2013]. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0363.pdf>.

MARGALHO, R.; PEREIRA, M.; OUAKININ, S. *et al.* – Adesão à HAART, Qualidade de Vida e Sintomatologia psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA. **Acta Médica Portuguesa**. 24:S2 (2011) 539-548.

MARTIN, L., WILLIAMS, S., HASKARD, K.; DIMATTEO, M. - The Challenge of Patient Adherence. **Therapeutics and Clinical Risk Management**, 1:3 (2005), 189-199.

MOHAMMADPOUR, A.; YEKTA, Z.; NASRABADI, A. – HIV-infected patients' adherence to highly active antiretroviral therapy: A phenomenological study. **Nursing and Health Sciences**. 12 (2010) 464-469.

MORENO, M.J.C. – VIH 2004 [Em Linha] Flying Publisher (2004) [Consult. 04 Maio. 2013]. Disponível em http://www.hivmedicine.com/pdf/vih2004_spanish.pdf.

MOTA-MIRANDA, A.; MALTEZ, F. - Terapêutica Anti-Retroviral da Infecção por Vírus da Imunodeficiência Humana: Recomendações Terapêuticas. Algés: Euromédice, 2005.

NACHEGA, J.; LEISEGANG, R.; BISHAI, D. *et al.* – Association of Antiretroviral Therapy Adherence and Health Care Costs. **Annals of Internal Medicine**. 152:1 (2010) 18-25.

NACHEGA, J.; MARCONI, V.; ZYL, G.; *et al.* – HIV Treatment Adherence, Drug Resistance, Virologic Failure: Evolving Concepts. **Infectious Disorders – Drug Targets**. 11 (2011) 167-174.

NISCHAL, K; KHOPKAR, U; SAPLE, D. – Improving Adherence to antiretroviral therapy. **Indian Journal of Dermatology, Venerology and Leprology**. 71:5 (2005) 316-319.

OLIVEIRA e SOUSA, M. - SIDA: E a Vida Continua. Associação Portuguesa de Enfermeiros. Lisboa, 2001.

OLIVEIRA, J.- História natural da infecção VIH. In LECOUR, H.; SARMENTO e CASTRO, R.. Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos. Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline, 2004.115-125.

OE – Dotações Seguras, Salvam Vidas. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2006.

OE – Estabelecer Parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2009.

OE – Servir a comunidade e Garantir a Qualidade: Os Enfermeiros na Vanguarda dos Cuidados na Doença Crónica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010.

OE – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual, Enunciados Descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Conselho de Enfermagem, 2012.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. – Adherence to Medication. **New England Journal of Medicine**. 353:5 (2005) 487-497.

OTERO, J. G. - SIDA: Mecanismos de transmisión y su prevención. In LECOUR, H.; SARMENTO e CASTRO, R.. Infecção VIH/SIDA - 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos. Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline, 2004. 83-100.

PALEPU, A.; MILLOY M.; KERR, T. *et al.* – Homelessness and adherence to antiretroviral therapy among a cohort of HIV-infected injection Drug Users. **Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine**. 88:3 (2011) 545-555.

PÁSCOA, C. – Adesão a terapêutica como determinante da efetividade dos cuidados de saúde: a problemática da não adesão à terapêutica em doentes submetidos a Angioplastia Transluminal Percutanêa Coronária. Lisboa. Universidade de Évora/IPL – Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, 2010. Dissertação elaborada no âmbito do V Curso de Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional, ministrado pela Universidade de Évora/IPL.

PEDRO, L. – Percepção dos Profissionais de Saúde (Médicos, Enfermeiros e Fisioterapeutas) da Adesão dos Doentes ao Tratamento. Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2003. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde, ministrado pelo ISPA.

PETERSON, A.; TAKIYA, L.; FINLEY, R. – Meta-analysis of trials of interventions to improve medication adherence. **American Journal of Health Systems Pharmacology**. 60:1 (2003) 657-665.

PIMENTEL, L. - Aspectos psicológicos da infecção VIH/SIDA. In LECOUR H.; SARMENTO e CASTRO, R. - Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos. Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline, 2004. 453-462.

POLIT, D.; HUNGLER, B. – Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PROGRAMA NACIONAL PARA A INFEÇÃO VIH/SIDA – Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2, 2012. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

REIS, A.C.R.S. – Adesão Terapêutica na Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana. Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto, 2007. Dissertação apresentada no âmbito do Mestrado em Psicologia, na área de especialização em Psicologia da Saúde ministrado pela FPCE, UP.

REIS, A.C.R.S. – Avaliação da Adesão Terapêutica na infeção VIH/SIDA e Compreensão de variáveis psicológicas associadas. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto, 2012. Dissertação apresentada no âmbito do Doutoramento em Psicologia ministrado pela FPCE, UP.

REIS, A.; GUERRA M.; LENCASTRE, L. – Treatment Adherence, Quality of Life and Clinical Variables in HIV/AIDS Infection. **World Journal of AIDS**. 3 (2013) 239-250.

REMOR, E. - Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. **Psicothema**. 14:2 (2002) 262-267

RIBEIRO, J.L.P. - Introdução à Psicologia da Saúde. 2ª Ed.. Coimbra: Quarteto, 2007.

RIBEIRO, J.L.P. - Psicologia e Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1998.

SANJOBLO, N.; FRICH, J.C.; FRETHERM, A. – Barriers and facilitators to patients' adherence to antiretroviral treatment in Zambia: a qualitative study. **SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal**, 5:3 (2008) 136-143.

SANTOS, M – Adesão em Pediatria – Do Modelo Biomédico ao Modelo Transaccional: Contribuições para a intervenção dos Profissionais de Saúde. **Psicologia, Saúde e Doenças**. 6:2 (2005) 145-156.

SARMENTO e CASTRO, R. - Terapêutica anti-retrovírica inicial. In LECOUR, H.; SARMENTO e CASTRO, R.. Infecção VIH/SIDA - 2º Curso de Pós-Graduação-Coletânea de Textos. Vila Nova de Famalicão: Papelmunde, GlaxoSmithKline, 2004. 327-338.

SILVA, M. – O Ser Humano e a Adesão ao Regime Terapêutico – Um Olhar Sistémico sobre o Fenómeno. Porto. Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde, 2008. Dissertação apresentada no âmbito do Mestrado em Ciências da Enfermagem ministrado pela UCP.ICS.

SILVA e VASCONCELOS, C.; OLIVEIRA, J; CASQUILHO, J.-. Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, Lisboa, 2009.

SILVEIRA, A.; MENDONÇA, D.; FERRAZ, D., *et al.* – Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em saúde. Programa Nacional de DST e Aids, 2007.

SOUSA, M.R.M. - Estudos dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2. Braga: Universidade do Minho, Instituto de

Educação e Psicologia: 2003. Dissertação elaborada no âmbito do mestrado em Educação na Área de Especialização de Educação para a Saúde ministrado pela Universidade do Minho. IEP.

SONTAG, S. A Doença como Metáfora: a Sida e as suas metáforas. Lisboa: Quetzal Editores, 1998.

TEIXEIRA, C; RODRIGUES, P; CARDOSO, C. *et al.*– Infecção por Vírus da Imunodeficiência Humana. Tratar não é só medicar. **Acta Médica Portuguesa**. 23 (2010) 819-822.

TEIXEIRA, M.G.; SILVA, G.A. – A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os antirretrovirais. **Rev Esc Enferm USP**. 42:4(2008) 729-736.

VENTURA, A. - Adesão à terapêutica anti-retrovírica na infecção VIH/SIDA. **Arquivos de Medicina** 20 (2006) 37-49.

VERMEIRE, E.; HEARNshaw, H.; ROYEN, V.; DENEKENS, J. – Patient Adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**. 26 (2001) 331-342.

VICTORINO, R.M. -A Sida e as Novas Pestes. *Análise Social*, 37:166 (2003) 13-33.

VILLA, I. C.; VINACCIA, S. - Adhesión Terapéutica y Variables Psicológicas Asociadas en Pacientes con Diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y Salud*. 16:1(2006) 51-62.

VOLDERBING, P.A. - Início da Terapêutica para o VIH. **Postgraduate Medicine**. 22:1 (2004) 83-90.

WAHL, C.; GREGOIRE, J; TEO, K; BEAULIEU, M.; *et al.* – Concordance, Compliance and Adherence in Healthcare: Closing Gaps and Improving Outcomes. **Healthcare Quarterly**. 8:1 (2005) 65-70.

WHO – WHOQOL: Measuring Quality of Life. Geneva: WHO, 1997.

WHO – Adherence To Long Term Therapies. Evidence for action. Geneva: WHO, 2003.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Pedido de Autorização ao Hospital

**À Comissão de Investigação Clínica do
Hospital Fernando da Fonseca
Amadora, 10 de Outubro de 2013**

Assunto: Pedido de autorização para realização de colheita de dados no âmbito da realização da Tese de Mestrado em Gestão da Saúde

Eu Emanuel José Tavares Gaspar, Enfermeiro a exercer funções no Serviço de Medicina 1/Infeciologia/HDI com nº mec. 5596, atualmente a frequentar o Curso de Mestrado de Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, sob orientação de Prof. António Tavares, venho solicitar autorização para a realização de um estudo com o título *“Fatores Que Influenciam A Adesão À Terapêutica Antirretroviral: A Perceção Dos Enfermeiros De Um Serviço De Infeciologia”*, tendo como objetivo: Identificar como os Enfermeiros do Serviço de Medicina 1/Infeciologia do Hospital Fernando Fonseca, EPE, percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

Os objetivos específicos do estudo são:

- Identificar o conceito de adesão à terapêutica antirretroviral entendida pelos enfermeiros e a importância que lhe atribuem;
- Perceber quais os fatores determinantes responsáveis pela adesão/não adesão dos doentes à terapêutica antirretroviral, percecionados pelos enfermeiros;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros, promotoras da adesão à terapêutica antirretroviral;
- Identificar os métodos mais comuns usados na avaliação da adesão à terapêutica antirretroviral.

A amostra em estudo será constituída por nove enfermeiros do serviço de Medicina 1/Infeciologia que voluntariamente aceitem participar, sendo garantida a confidencialidade dos dados e o anonimato de todos os participantes.

Como metodologia para recolha de dados serão realizadas entrevistas semi-estruturadas, com duração previsível de vinte minutos, de acordo com guião de entrevista proposto no projeto de investigação. Prevê-se que esta recolha de dados ocorra durante o período de 12 de Novembro de 2013 a 23 de Novembro de 2013 seguindo-se a análise e tratamento e análise de dados.

Mais informo que este estudo não acarreta quaisquer custos adicionais ao HFF, sendo o trabalho da total responsabilidade do investigador.

Todas as informações pessoais serão tratadas com absoluta confidencialidade. Serão também disponibilizados os resultados do estudo à Direção de Enfermagem do HFF.

Pede deferimento

Atenciosamente,

Emanuel José Tavares Gaspar

Apêndice 2 – Consentimento Informado

Eu, _____, aceito participar no estudo da autoria de Emanuel José Tavares Gaspar, estudante do Mestrado em Gestão da Saúde orientado pelo Professor Doutor António Tavares, no âmbito da dissertação de Mestrado com o tema *“Fatores Que Influenciam A Adesão À Terapêutica Antirretroviral: A Perceção Dos Enfermeiros De Um Serviço De Infeciologia*

Adianto que me foi explicado e que compreendi o objetivo principal deste estudo:

- Identificar como os Enfermeiros do Serviço de Medicina¹/Infeciologia do Hospital Fernando Fonseca, EPE, percecionam a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.

Mais afirmo ter entendido o procedimento que tenho de realizar:

- Participar numa entrevista semi-estruturada, com gravação da mesma;
- Preenchimento de um questionário demográfico para caracterizar a amostra.

Compreendo que a minha participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que dessa decisão resulte algum prejuízo; e que não terei qualquer benefício, direto ou indireto, pela minha colaboração.

Percebo que toda a informação obtida neste estudo será trabalhada de forma confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer fase da sua realização.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / 2013

Apêndice 3 – Questionário Demográfico e Guião da Entrevista

Idade: ____

Sexo: M ____ F ____

Anos de Experiência Profissional: _____

Anos de Experiência no Serviço: _____

“Fatores que Influenciam a Adesão à Terapêutica Antirretroviral: A Percepção dos Enfermeiros de um serviço de Infeciologia”.

ESTRUTURA	OBJETIVOS	ESTRATÉGIAS	QUESTÕES	LINHAS DE ORIENTAÇÃO
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> -Apresentação da razão do trabalho e os objetivos aos participantes -Garantir a confidencialidade de todos os dados colhidos -Solicitar a autorização para utilização de gravador 	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar os objetivos do trabalho; -Reforçar a importância da sua participação; -Referir que toda a informação será confidencial; -Explicar o porque da importância/necessidade de gravar a entrevista. -Solicitar o preenchimento de um questionário com os dados biográficos; 	<ul style="list-style-type: none"> -Está esclarecido sobre as razões que me levaram a fazer este trabalho? -Compreendeu a razão de participar neste trabalho? -Gostaria de colocar alguma questão? -Autoriza a gravação da entrevista? - Poderá Preencher este pequeno questionário com os seus dados, apenas para poder identificar durante a análise dos dados? 	<ul style="list-style-type: none"> -Facultar a declaração de consentimento informado e dar tempo para que o participante o leia; - Pedir para assinar o consentimento da participação no estudo; - Solicitar o preenchimento de um questionário com os dados biográficos;
CORPO	-Identificar como os Enfermeiros do Serviço de Medicina/Infeciologia do Hospital Fernando Fonseca, EPE, percebem a adesão à terapêutica antirretroviral, por indivíduos portadores de VIH/SIDA.	Colocar questões de forma explícita	<p>Q1 - Como define adesão ao tratamento e qual a sua importância?</p> <p>Q2 - Quais considera serem os fatores principais da adesão/não adesão à TARV?</p> <p>-</p> <p>Q3 - Que estratégias poderiam ser utilizadas para promover a adesão à TARV?</p> <p>Q4 - Que métodos permitem a avaliação da adesão à TARV?</p>	<p>Q1 -As questões relacionadas com a adesão têm sido colocadas na sua prática profissional.</p> <p>- Na relação com os doentes é frequente falar sobre a adesão.</p> <p>Q3 - Ensinar os doentes; adequar o discurso; quantidade e qualidade de informação e a forma com é facultada</p> <p>Q4 - Contagem de medicação; avaliações laboratoriais; através do relato do doente; através da sua sintomatologia.</p>
CONCLUSÃO	<ul style="list-style-type: none"> -Informar sobre a maneira de ter conhecimento dos resultados no trabalho final; -Finalizar a entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> -- Explicar o local onde se encontrará o trabalho final e como consultá-lo; - Formalizar os agradecimentos pela colaboração 	-Tem alguma questão que necessite de esclarecimento?	-

Apêndice 4 – Análise de Conteúdo

Tema 1: Percepção da adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Perspetiva Biomédica	Cumprimento da decisão médica	<p>E1 “(...)A adesão implica, cumprir os esquemas prescritos, (...) na totalidade, portanto em termos de posologia e em termos de horário (...) cumprir isso tudo rigorosamente(...)”.</p> <p>E2 “(...)A adesão se supõe que seja a toma da medicação correta, a tempo e horas de praticamente a 100% das tomas, não é (...)”.</p> <p>E3 “(...)considero que à adesão terapêutica a partir do momento em que eles fazem toda a terapêutica a horas certas e a dose certa consoante a prescrição médica(...)”.</p> <p>E4 “(...)Penso na adesão à TARV, como um processo ativo e contínuo, em que a pessoa com HIV tem que se adaptar e responsabilizar-se(...)”.</p> <p>E8 “(...)A adesão à TARV define-se como o ato das pessoas com HIV cumprirem a toma da medicação antirretroviral que lhe é prescrita... controlando-se eventuais efeitos secundários e mantendo-se o seguimento nas consultas de infeciologia de ambulatório(...)”.</p>	5	55,6%
Perspetiva Holística	Cumprimento pelo reconhecimento da sua importância	<p>E6 “Na minha perspetiva a adesão à TARV é quando o utente aceita e cumpre com as recomendações terapêuticas dadas pelo profissional de saúde e com as quais o utente concorda...”.</p> <p>E5 “(...)A adesão à TARV pode ser definida pela capacidade do individuo de aceitar e cumprir a terapêutica de forma a otimizar a sua qualidade de vida (...)”.</p> <p>E7 “Acho que dizer que a adesão à terapêutica significa apenas «que o doente toma os medicamentos» é um bocado reducionista... Ainda por cima à TARV... Se já com uma medicação mais comum (...) se deveria ter e tomar uma abordagem mais «holística», neste tipo de medicação ainda mais... Deves ver o doente em todas as suas vertentes, percebes? ... se aguenta os efeitos secundários da medicação... se a quer tomar ... se as pessoas sabem que ele toma TARV (...)”.</p> <p>E9 “(...)Deve ser entendida, não como um simples ato de ingestão de medicamentos, mas como um processo que beneficia a aceitação do regime terapêutico, no quotidiano das pessoas que estão em tratamento(...)”.</p>	4	44,4%

Tema 2: Importância atribuída à adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Relacionada com o indivíduo	Melhoria da Qualidade de Vida	<p>E1 “(...) [a] importância dessa adesão, pois que só com essa adesão que nesta terapêutica ... os estudos revelam que tem que ser acima dos 95% (...) isto tem que ser mesmo rigorosamente cumprido, para que também os benefícios que a terapêutica traz aos doente (...) se realizem, portanto como a diminuição da carga viral, evitar as resistências (...) e penso que isso é o mais importante para que os doentes tenham também uma qualidade de vida boa, não é...”</p> <p>E3 “(...) doente HIV com uma boa adesão terapêutica supostamente quando vai às consultas de adesão os CD4 estão mais altos e a carga viral está mais baixa, portanto tem a sua doença muito mais controlada, não é... com muito menos hipóteses de ter as doenças oportunistas e tudo o mais que advém do HIV(...)”.</p> <p>E5 “(...) a adesão eficaz à TARV traduz-se em ganhos em saúde, ou seja, pelo aumento da esperança média de vida e qualidade de vida dos doentes(...)”.</p> <p>E7 “(...) o bem-estar do doente, para a melhoria da sua qualidade de vida e redução da sua mortalidade ... das doenças oportunistas associadas e que aqui vê muito ... a toxoplasmose, a tuberculose (...)”.</p> <p>E8 “(...) o facto de um doente cumprir a terapêutica vai fazer com que tenha melhores valores de CD4 e menor taxa de carga viral... logo, menor risco de infeções secundárias/oportunistas. Ao cumprir a medicação prescrita, o doente reduz o risco de internamentos, melhorando a sua qualidade de vida (...)”.</p> <p>E9 “(...) reduz a mortalidade (...) causada pelo HIV/SIDA, na redução da transmissão e na melhoria do funcionamento e qualidade de vida dos doentes HIV positivos”.</p>	6	66,6%
	Agravamento do estado de Saúde	<p>E6 “A adesão é essencial para o sucesso da TARV, pois o não cumprimento das recomendações médicas e de enfermagem poderá ser responsável pelo aparecimento de complicações da doença(...)”.</p> <p>E8 “(...) um doente que não adira à medicação irá ter uma progressão da patologia mais rápida... com infeções concomitantes cada vez mais frequentes (...)”.</p>	2	22,2%
Relacionada com a População	Gastos em Saúde	<p>E4 “(...) Pronto a adesão é sobretudo com o objetivo de que o doente cumpra e ao cumprir... vai sempre cumprir um esquema mais simples e mais fácil para ele e mais barato para o estado e se isso se conseguir... isso é de facto o ideal com ganhos para todos...”.</p> <p>E6 “(...) aumento dos gastos de saúde(...)”.</p> <p>E8 “(...) um doente que não adira à medicação (...) não [poderá] cumprir os seus papéis sociais, (...) implicando mais custos para o sistema nacional de saúde(...) [por outro lado] havendo menor número de internamentos e reinternamentos (...) haverá melhor gestão dos recursos materiais, humanos e financeiros (...)”.</p>	3	33,3%
	Saúde Pública	<p>E6 “(...) a não adesão promove ainda o aparecimento de resistências do HIV à TARV e que numa situação de contágio, essas resistências passam de pessoa para pessoa.”</p>	1	11,1%

Tema 3: Fatores determinantes da adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Sociais e Económicos	Situação Profissional	<i>E1 “(...) há um desemprego ... e a pessoa pensa em tudo e como resolver a sua vida... menos... ou melhor...deixa de parte a medicação e a sua saúde..não podem perder o emprego, não podem... faltar (...)”.</i>	1	11,1%
	Situação Habitacional	<i>E6 “(...)fracas condições habitacionais para o acondicionamento da terapêutica(...)”.</i> <i>E7 “(...)os sem-abrigo... Esses vão conservar os comprimidos onde? ... Debaixo da ponte? É muito complicado mesmo...(...)”.</i> <i>E8 “(...)condições habitacionais e sanitárias precárias (...)”.</i>	3	33,3%
	Situação Económica e Social	<i>E2 “(...)são fatores económicos principalmente, (...), que fazem com que eles não venham cá levantar [a medicação](...) esta população abrangida por este hospital é muito...muito complicada (...) porque a maior parte deles não são portugueses... (...) [são] uma população muito móvel, (...)agora aqui não há trabalho... eles não têm problema nenhum de pegar nas malas e ir a qualquer canto... não tem aquela cultura se calhar de cumprir a medicação (...)”.</i> <i>E3 “(...)doentes que muitas vezes quando eu dizia pronto agora leva esta[medicação] e daqui a um mês tem que cá vir eles diziam: «Mas eu daqui a um mês não tenho dinheiro para vir cá... buscar nova medicação... não posso levar mais?» E realmente não... nós só damos medicação para um mês, (...) o que torna a parte social muito mais difícil porque os nosso doentes não têm como vir ao hospital...muitas vezes às consultas quanto mais para vir (...) levantar a medicação (...)”.</i> <i>E5 “(...)aquí no serviço, deparamo-nos com uma população que... no geral... tem carências económicas e sociais graves, dificultando todo o processo de adesão à terapêutica (...)apesar da medicação ser gratuita, as deslocações aqui ao hospital constituem um problema para muitos doentes pois muitos deles vivem em condições precárias (...)”</i> <i>E6 “(...)ter que se deslocar a um centro hospitalar para adquirir a terapêutica (...)”.</i> <i>E8 “(...)desemprego, uma elevada taxa de imigrantes... sobretudo oriundos de África e, algumas vezes, ilegais no nosso país (...)”.</i> <i>E9 “(...)existe também na minha opinião... precariedade ou ausência de suporte social, afetivo e material(...)”.</i>	6	66,6%
Relacionados com os Serviços e com os Profissionais de Saúde	Relação terapêutica entre profissional de saúde e doente	<i>E4 “(...)Outro aspeto importante é eles terem um enfermeiro de referencia... Eles muitas vezes chegam lá em baixo e se não estiver a enfermeira que costuma estar com eles na consulta de adesão, muitas das vezes vão-se embora (...) sei lá pode a enfermeira estar de férias, ou estar doente ou estar numa situação e se for uma enfermeira [diferente]... então é que não ficam mesmo(...)”.</i> <i>E7 “(...)tem de haver uma relação aberta e de confiança entre o doente e os profissionais de saúde (...)”.</i> <i>E8 “(...)o facto de poder não se explicar o que é aquela</i>	3	33,3%

		<i>terapêutica e para que serve, de forma adequada ao nível socioeconómico é também um aspeto a salientar, bem como a pouca disponibilidade médica para esclarecer certas questões (...)o estabelecimento de uma relação terapêutica entre os profissionais de saúde e os doentes pode também ser uma estratégia importante (...)o facto de sentir o apoio de uma equipa multidisciplinar pode ainda ser mais do que teoria (...)</i> ”.		
	Dotações Seguras	E7 “(...)com doze doentes por turno na enfermaria, como tens tempo para dedicar a todos? Como consegues realizar doze ensinamentos... doze acompanhamentos, sem esquecer todas as rotinas que tens no turno?... ”. E8 “(...)o rácio enfermeiro-doente em internamento...cada enfermeiro presta cuidados a 10/12 doentes... não privilegia que haja o tempo adequado para se poder realizar ensinamentos e esclarecer dúvidas (...)Um rácio superior de enfermeiros, tanto no internamento como no hospital de dia, seria também uma mais valia... para que se pudesse falar mais com os doentes sobre dúvidas, medos, mitos e efeitos secundários... na perspetiva socioeconómica que se vive atualmente no nosso país ... é apenas uma miragem e não uma solução real (...)”.	2	22,2%
Relacionados com a doença	Estigma	E1 “(...)o mesmo em relação à discriminação, portanto o tomar os medicamentos no local de trabalho(...). E3 “(...)muitas vezes é o estigma ... às vezes a família não sabe e têm receio... que ao tomar a medicação que a família veja (...)”. E5 “(...) o doente pode sentir vergonha ou intimidação em ter que tomar muitos comprimidos, sentindo uma pressão social em ter que justificar o porquê de ter que tomar tantos medicamentos e em ter que se deslocar regularmente ao hospital (...)”. E6 “(...) a preocupação com o sigilo em relação ao diagnóstico... medo que alguém veja que foi levantar determinados comprimidos(...)”.	4	44,4%
	Aceitação da doença	E1 “(...) enquanto eles não ultrapassarem aquela fase ou da negação ou da aceitação, às vezes é um bocadinho complicado... porque nós ate tentamos dizer ao contrario...«não, então você tem que se lembrar é quando você esta a tomar está a tratar-se está a ... a diminuir os risco que esta infeção pode ter»... não é... e eles quando tomam é quando se lembram que estão infetados (...) E4 “(...)a não aceitação da doença, pode ser um... o não acreditar... o não... pronto essa fase de não acreditar que realmente está doente e vai precisar de fazer esta medicação para a vida toda... Este é um fator que influencia (...) ”. E5 “(...)a maior parte das vezes por negação à doença. Se é por este motivo que o doente não está a tomar a terapêutica devemos perceber as causas dessa negação (...) o que bloqueia, de imediato, o cumprimento correto e disciplinado da terapêutica... partir do momento que existe aceitação da doença por parte do indivíduo, existe maior probabilidade na eficácia da adesão à terapêutica (...) ”. E6 “...Em primeiro lugar, o principal fator da não adesão à TARV prende-se com a aceitação da doença... É um diagnóstico difícil de ouvir e de “digerir”... mexe com a vida pessoal do individuo e que em muitos casos tem repercussões familiares (...)”.	5	55,6%

		<i>E9 “(...)tal como a negação da seropositividade, pois tomar os medicamentos significa reconhecer a infecção pelo HIV.”.</i>		
Relacionados com a Terapêutica	Complexidade do Tratamento	<i>E1 “(...)tentamos muitas vezes desfasar a horas mantendo os princípios ... para que eles consigam fazer em casa...”.</i> <i>E2 “(...)o fato de ter que levar medicação para o trabalho, por isso sempre tentamos escolher os horários que podem dar mais jeito(...)”.</i> <i>E3 “(...)quando os horários não estão adaptados à vida diária do doente este não consegue cumprir a terapêutica (...)”.</i> <i>E6 (...)”A cronicidade do tratamento leva também a muitas desistências, pois um tratamento que será para toda a vida causa desmotivação, desgaste físico e psicológico [e](...)o número elevado de comprimidos a serem ingeridos por dia também leva a renitências por parte do utente... (...)a terapêutica está bem mais evoluída e a quantidade de comprimidos a serem tomados reduziu consideravelmente. Desta forma é importante desmistificar este aspeto junto do utente (...)”.</i> <i>E8 “(...)o tamanho e quantidade de comprimidos que podem estar prescritos são também aspetos que desmotivam os doentes (...)”</i> <i>E9 “(...)como a complexidade do regime terapêutico (...) na grande maioria, os medicamentos são de grande tamanho o que dificulta a sua ingestão(...)”.</i>	6	66,6%
	Efeitos Secundários	<i>E6– “(...)Os efeitos secundários do tratamento são na maior parte dos casos o fator que mais dificulta a adesão... Vómitos, náuseas, diarreia, astenia entre outros levam o utente a desistir da terapêutica (...)”.</i> <i>E7 “(...)depois começamos a descrever possíveis efeitos secundários e aí, se muitas vezes as pessoas já não queriam tomar a medicação, se lhes dizes logo que podem causar deformações no corpo ... a lipodistrofia, diarreia, cansaço... é quase desistência certa (...)”.</i> <i>E8 “(...)Para além disso, há que considerar que a TARV é suscetível de causar diversos efeitos secundários... perturbadores do dia-a-dia dos doentes... sendo necessário alertá-los para tal e de formas de controlar esses mesmos sintomas (...)”</i> <i>E9 “(...)os efeitos colaterais da medicação anti-retroviral(...)”</i>	4	44,4%
Relacionados com a pessoa doente	Aspetos Culturais	<i>E5– “(...)Muitos dos doentes no internamento... são de raça negra onde as crenças e a sua própria cultura influenciam (...) as suas decisões de vida, isto pode traduzir-se (...) na não adesão da TARV (...)”.</i> <i>E6 “(...)Culturas diferentes da cultura europeia podem não estar despertas para o significado da doença e para a importância do cumprimento rigoroso desta terapêutica e assim comprometer a sua eficácia...”.</i>	2	22,2%
	Abuso de Substâncias Aditivas	<i>E6 “(...)A toxicodependência e abuso de substâncias também condicionam negativamente a adesão... Muitos utentes, (...), não conseguem cumprir a TARV, devido a dificuldades monetárias, défices cognitivos resultantes do consumo e a continuidade dos consumos de substâncias...”</i> <i>E8 “(...)hábitos toxicófilos e ou etanólicos(...)”.</i>	3	22,2%

		<i>E9“(…)Podem ainda existir alguns casos de abuso excessivo de álcool ou de outras drogas”.</i>		
	Motivação	<i>E8“(…)Claro que tal [a adesão] também depende do desejo e vontade dos doentes em se esforçarem em aderirem à TARV e a tudo o que isso envolve(…)é notório que muitos doentes apresentam pouco interesse e motivação para os ensinamentos efetuados sobre a TARV e sua adesão (…)”</i>	1	11,1%
	Barreira Linguística	<i>E7“(…)há a barreira linguística... eu não percebo o que os doentes dizem e eles não me percebem a mim... Chego com os comprimidos, eles olham para mim como se eu fosse maluquinha de lhes estar a dar três ou quatro comprimidos coloridos e enormes, e lá os tomam... mas e fazem-los compreender que têm de os tomar para sempre?... Que têm de os ir levantar a farmácia e tomá-los a horas certas todos os dias? (…)”</i> <i>E8“(…)dificuldades na comunicação verbal... muitas pessoas não falam português(…)”</i>	2	22,2%
	Aspetos Cognitivos	<i>E1 “Alguns são (….) esquecimento, porque saiu à noite e porque não levou... porque veio mais tarde e não tomou...”</i> <i>E8“(…)um baixo grau de escolaridade (…)”</i> <i>E9“(…)A baixa escolaridade e conhecimentos insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento... também são um entrave(…)”</i>	3	33,3%
	Conhecimento da doença e terapêutica	<i>E7“(…)para já, os doentes não são plenamente informados do que é a TARV e porque é que a têm de tomar... É que muitas vezes os médicos só dizem que vão começar a tomar medicação para “a doença”, que eles muitas vezes recusam ter ... Ninguém toma medicação se não estiver doente, não é?... Depois chegas lá com a medicação e tens sempre a pergunta «Mas o que é que são esses comprimidos?»... Lá tentas explicar... e ou tomam, ou recusam, mas se for preciso ainda te insultam... outros dizem logo que já tomaram, que não fez nada, que ficaram mais doentes...”</i> <i>E8“(…)o facto dos doentes não compreenderem o que é o HIV e o que é viver com esta doença ... não lhe terem sido explicadas as implicações, que o cumprir da terapêutica se pode traduzir em maior qualidade de vida(…)”</i>	2	22,2%

Tema 4: Estratégias utilizadas pelos enfermeiros promotoras de adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Intervenções Educacionais	Ensino ao Doente	<i>E1“(…)temos a percepção de que eles vêm no tempo certo ou não e não vindo é mais um reforço, mais um ensino, mais uma conversa(…)”</i> <i>E3“(…)a coisa mais importante... é os doentes terem um bom ensino em relação à doença deles e qual a importância da adesão à terapêutica... se eles saírem daqui a perceber que o seu HIV fica controlado e com menos efeitos a longo prazo, com a adesão terapêutica, eles conseguem perceber a importância de tomarem a medicação, não é...(…)”</i> <i>E5“(…)uma tarefa de elevada complexidade [ensino ao doente]...adaptar a sua ação de promover a adesão da TARV nesta população em específico(…)”</i>	7	77,8%

		<p>E6 “(...)A estratégia que deve ser aplicada primeiramente prende-se em explicar ao utente o que é esta infeção e como se comporta no organismo... como profissional de saúde, considero que se o doente compreender como adquiriu a doença, como ela se comporta, como se transmite e o que se pode fazer para travar a sua evolução, a adesão à terapêutica é mais assídua...”</p> <p>E7 “(...)Tens de envolver o doente. Explicar-lhe que tem HIV/SIDA (...), o que é a doença, que não tem cura mas tem tratamento...que pode, se tiver alguns cuidados, viver uma longa e feliz vida... chamar a psiquiatria de ligação caso o doente não aceite que tem a doença e medicar se necessário. Não é uma notícia propriamente fácil...(...)”</p> <p>E8 “(...)O adequado esclarecimento sobre a doença e a terapêutica a tomar será sempre uma das principais estratégias motivadoras da adesão à TARV (...) de forma a que a adesão terapêutica seja um tema trabalhado desde a admissão...(...) o ensino no momento de alta seria direcionado para validar aspetos que já não seriam novidade para os doentes (...)”</p> <p>E9 “(...)fornecer às pessoas que vivem com HIV ações educativas, por parte dos profissionais de saúde... Abordar... por exemplo o que é HIV e SIDA, o que o HIV afeta no organismo, a ação dos medicamentos antirretrovirais, mesmo quando a pessoa está em boas condições de saúde(...)”</p>		
Intervenções Comportamentais	Consultas de Adesão	<p>E1 “(...)a consulta de enfermagem de adesão, portanto, encaminhar as pessoas quer no início da terapêutica, quer [aquelas] com mais dificuldades, tanto porque (...) há outro contato com a pessoa, há uma explicação mais personalizada e mais alargada, por exemplo no dia em que começa ou que altera a medicação(...)”</p> <p>E4 “(...)a recuperação dos doente nas consulta de adesão antes, com um apenas um telefonema era muito...muito significativo, daí que uma das atividades da consulta de adesão aqui, passa exatamente por fazer um contato telefónico(...)”</p> <p>E5 “(...)após a alta clínica é vantajoso que o doente seja vigiado pela equipa de enfermagem... sempre quando vier às consultas de rotina de infeciologia de forma a dar continuidade (...) [ao processo de] adesão à TARV (...)”</p> <p>E7 “(...)O doente até toma certinho mas começa a sentir-se bem, «não doente»... e claro que quem não está doente não toma comprimidos!... Mais uma vez um seguimento correto em consulta...médico, enfermeiro, psiquiatria se necessário... com reforços positivos, (...) é fundamental(...)”</p>	4	44,4%
	Envolver os doentes e família/pessoa significativa no tratamento	<p>E1 “(...)a própria comparência do doente nos timings certos ... portanto quer às consultas quer às análises...”</p> <p>E2 “(...) já faz uns tempos,[que] começamos a ficar com as receitas deles, (...) levantar a medicação não é garantia de tomar o fato de vir aqui também não, garante a toma...(...)mas o fato de se terem que dar ao trabalho de vir cá (...), porque eles tem que aparentar que vêm, não é... (...). aqui sabem que estamos em cima deles... eles vão cumprindo... de fato todos os doente que temos assim... praticamente estão todos a cumprir, praticamente não... estão todos (...)”</p> <p>E5 “(...)Há doentes que podem não ter os familiares</p>	5	55,6%

		<i>presentes, mas se tiverem uma pessoa significativa, que esteja disposta a colaborar, também pode ser uma mais-valia no processo de adesão à terapêutica pelo doente (...).</i> E6 “(...)É importante incluir a família do utente no plano terapêutico pois para muitas pessoas... a família é um suporte muito importante em situações de vida difíceis.” E7 “(...)agora nesta fase entra a família... amigos... cuidador... alguém de confiança do doente, que (...) vá às consultas com ele e esteja também envolvido no plano de tratamento... ter alguém que ajude e incentive é sempre uma mais valia (...).”		
	Utilização de embalagens especiais	E2 “(...)agora preparamos caixas e de 15 em 15 dias eles vem cá - tipo unidose (...).” E3 “(...)usar aquelas caixas com os dias... manhã tarde e noite... tipo unidose com os dias da semana(...)”.	2	22,2%
	Alertas para a toma da TARV	E3 “(...)agora todos têm um telemóvel... podem utilizar o alarme que toca aquela hora e já sabem que tem que tomar a medicação(...)”	1	11,1%
	Envolver o doente em instituições de apoio	E4 “(...)aquí... no nosso contexto foi criado uma pareceria com a AJPAS e o facto de haver tomas assistidas em que esses elementos vão a casa dos doentes e que... dão a medicação isso é uma estratégia que se revelou importante e frutífera... esse acompanhamento... só que isso como projeto tem um tempo limitado... e ao fim de esse tempo... às vezes cai-se no vazio(...)”. E6 “(...)Dar a conhecer associações ou organizações que contribuam para a motivação do utente em relação ao plano terapêutico(...)”. E7 “(...)Deveria haver associações/entidades... sei lá, que proporcionassem acompanhamento destes doentes(...)”. E8 “(...)Em ambulatório, (...), existe ainda a articulação entre o hospital e associações que dão apoio a doentes com HIV, de maneira a ajudar e avaliar uma melhor adesão terapêutica (...) [mas] um maior investimento a nível comunitário,(...) evitando assim tantos reinternamentos (...)”.	4	44,4%
	Incluir a medicação nas rotinas	E3 “(...)o próprio doente pode utilizar mecanismos como por exemplo... tomar a medicação sempre a seguir ao banho, porque assim acaba por fazer uma rotina... portanto a seguir ao banho toma a medicação... ou tomar a medicação assim que sai da cama... tomar a medicação quando vai para a cama... como é uma rotina é muito menos difícil o doente esquecer-se (...)”.	1	11,1%

Tema 5: Métodos utilizados pelos enfermeiros para avaliar a adesão à terapêutica antirretroviral

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Verbalização	Fa	Fr
Características dos métodos	Fiabilidade dos Métodos	E1 “Pois...existem diversos métodos que são todos falíveis...” E2 “(...)Nenhum é fiável, não é... nenhum é fiável (...)”. E7 “(...)... Basicamente deves juntar (...) todos e ... se “baterem certo”, à partida o doente toma tudo certinho: bom estado físico, boas análises, levantamento correto na farmácia (...)”.	5	55,6%

		<p>E8 “(...)É difícil definir um método completamente eficaz para avaliar se um doente cumpre ou não a TARV que lhe é prescrita (...)”.</p> <p>E9 “(...)penso que é... na soma de todos estes métodos, que permitem uma melhor e eficiente avaliação da adesão à TARV(...)”.</p>		
Métodos Diretos	Observação da Toma	<p>E1 “(...)não há nenhum que seja 100%, porque isso teria que... implicaria a presença obrigatória do profissional na toma dos medicamentos...”</p> <p>E2 “(...) a única maneira era mesmo a toma assistida... mas isso é impensável... teríamos que fazer isso para a vida toda e às vezes mais do que uma vez ao dia(...)”.</p> <p>E5 “(...)a toma assistida porque, numa fase inicial é importante observar se o doente toma realmente a medicação... muitas vezes o doente diz que toma e depois, mais tarde, descobrimos que o doente deitou fora a medicação ou escondeu-a (...)”.</p> <p>E6 “(...)de acordo com a minha experiência...considero que para avaliação da adesão à TARV é importante, em casos especiais, a toma assistida da terapêutica(...)”.</p> <p>E7 “(...)A única maneira fidedigna de comprovar que um doente toma a medicação... pelo menos aqui no internamento... é veres se a toma...Mas não é de todo exequível após alta veres se todos os doentes com HIV tomam a medicação (...)”.</p> <p>E8 “(...)A única maneira segura de o garantir [adesão] é a toma assistida da medicação (...)”.</p> <p>E9 “(...)Existem variados métodos que permitem a avaliação da adesão à TARV, uns mais concretos e eficazes que outros (...) como a observação direta da toma(...)”.</p>	7	77,8%
	Análises Laboratoriais	<p>E1 “(...) as análises, portanto os valores analíticos quando veem às consultas também dizem muito se... se estão a tomar ou não estão a tomar [TARV](...)”.</p> <p>E6 “(...)Podem ser utilizados determinados valores analíticos para detetar falhas na adesão à terapêutica, nomeadamente, a carga viral... mantendo-se elevada durante o tratamento poderá dever-se a um fraco cumprimento da medicação(...)”.</p> <p>E7 “(...)Tens as análises ao sangue para verem a carga viral e os CD4... carga viral indetetável e bom nível de CD4 indica... que a medicação está a ser cumprida...também podes fazer análises que detetem os medicamentos, mas aí só significa que os tomaram no dia e na véspera, (...) não é muito fiável(...)”.</p> <p>E8 “(...)as análises laboratoriais periódicas são igualmente modos de acompanhar o doente e compreender se está ou não a haver adesão à TARV (...)”.</p>	4	44,4%
Métodos Indiretos	Relato do Indivíduo e/ou Família	<p>E5 “(...) A família ou pessoa significativa pode ser muitas vezes como a ponte entre o enfermeiro e o doente ... o próprio sente uma proximidade com o familiar ou pessoa significativa que permite confessar medos, estigmas, preconceitos em relação à doença e ao próprio tratamento (...)”.</p> <p>E6 “(...) o contacto com a família do utente também é importante para avaliação da adesão, no sentido em que a família está envolvida em todo o processo terapêutico e</p>	3	33,3%

		<i>assim constitui uma mais valia para tal adesão (...)</i> . E9 “(...)Os auto-relatos dos doentes, bem como, o seu historial clínico (...)”.		
	Registo de Fornecimento da Medicação	E1 “(...) temos em atenção os levantamentos na farmácia... portanto ligamos muitas vezes ao serviço farmacêutico para saber se ele é regular ou não nos levantamentos (...)”. E3 “(...)supostamente se eles veem à consulta ao fim de um mês para mais medicação porque não têm, supostamente estão a cumprir... no entanto muitas vezes...sabemos que podem não a cumprir, podem deitar fora, podem não a fazer(...)”. E7 “(...)Os doentes também vão buscar os medicamentos à farmácia e (...) tens mais ou menos uma ideia se tomam ou não a medicação (...)”.	3	33,3%
	Avaliação pelos Profissionais de Saúde	E1 “(...) depois é o conhecer a pessoa... da conversa... sabes logo mais ou menos o que é que está a acontecer... se sim se não está a tomar...”. E8 “(...)Quando uma pessoa vai à consulta de rotina do hospital de dia de infeciologia, o seu estado geral (...) bem como o próprio discurso do doente (...)são formas de enfermeiros e médicos avaliarem a adesão terapêutica (...)”.	2	22,2%

ANEXOS

Anexo 1 - Sistema de Classificação do CDC para o VIH para Adolescentes e Adultos

TCD4	Categorias Clínicas		
	A	B	C
	Assintomático ou LGP ou Infecção Aguda	Sintomático não A; não C	Condição Indicadora de SIDA
>500/mm ³ (>29%)	A1	B1	C1
200-499/mm ³ (14-28%)	A2	B2	C2
<200/mm ³ (<14%)	A3	B3	C3

Categorias Clínicas	Sinais e Sintomas
A	<ul style="list-style-type: none"> Assintomáticos ou com linfadenopatia generalizada persistente ou com infecção VIH aguda
B	<ul style="list-style-type: none"> Angiomatose bacilar Candidíase vulvovaginal Displasia cervical moderada ou severa Carcinoma cervical in situ Sintomas constitucionais (febre ou diarreia) com duração superior a 1 mês Leucoplasia pilosa oral Herpes zooster (≥2 episódios envolvendo mais de um dermatomo) Listeriose Doença inflamatória pélvica Neuropatia periférica Púrpura trombocitopénica idiopática (PTI) Aftas/estomatite
C	<ul style="list-style-type: none"> Candidiase do esófago, traqueia, brônquios ou pulmões Carcinoma cervical invasivo Coccidioidomicose extrapulmonar Criptococose extrapulmonar Criptosporidiose com diarreia por mais de 1 mês Infeção por CMV envolvendo outros órgãos além de: fígado, baço, gânglios linfáticos Infeção por Herpes simplex com úlceras por mais de 1 mês ou bronquite, pneumonite ou esofagite Histoplasmose extrapulmonar Demência associada ao VIH Emagrecimento associado ao VIH (>10%), diarreia ou febre por mais de 1 mês Isosporose por mais de 1 mês Sarcoma de Kaposi (em doentes com idade superior a 60 anos) Linfoma cerebral (em doentes com idade superior a 60 anos) Linfoma não Hodgkin de células B Infeção disseminada por M. avium ou M. Kansassii Infeção disseminada por M. tuberculosis Tuberculose pulmonar (com serologia positiva para VIH) Pneumonia por Pneumocystis carinii Pneumonia bacteriana recorrente Leucoencefalopatia multifocal progressiva Septicemia por Salmonella, recorrente Toxoplasmose de órgãos internos

(Adaptado de: CDCP, 1992; Lisboa, 2009)

Anexo 2 - Definição Europeia de caso de SIDA e infeção pelo VIH

1. Critérios para definição de caso:

Critérios clínicos (SIDA)

Pessoa que apresenta uma das manifestações clínicas referidas na definição europeia de caso de SIDA para:

- Adultos e adolescentes com pelo menos 15 anos,
- Crianças com menos de 15 anos de idade.

Critérios laboratoriais (VIH)

Adultos, adolescentes e crianças com pelo menos 18 meses.

Pelo menos um dos três critérios seguintes:

- Resultado positivo num teste para a pesquisa de anticorpos anti-VIH ou de uma pesquisa combinada (pesquisa de anticorpos anti-VIH e teste do antígeno p24 VIH) confirmado por uma pesquisa de anticorpos mais específica [por exemplo, imunotransferência enzimática (Western blot)]
- Resultado positivo de duas pesquisas de anticorpos por enzimoimunoanálise (EIA) confirmado por um resultado positivo de uma outra pesquisa EIA
- Resultados positivos em duas amostras separadas de pelo menos uma das três pesquisas seguintes:
 - Detecção de ácidos nucleicos do VIH (VIH-ARN, VIH-ADN),
 - Detecção do VIH pelo teste do antígeno p24 VIH, incluindo um teste de neutralização,
 - Isolamento do VIH.

Crianças com menos de 18 meses.

Resultados positivos em duas amostras separadas (excluindo o sangue do cordão umbilical) de pelo menos uma das três pesquisas seguintes:

- Isolamento do VIH,
- Detecção de ácidos nucleicos do VIH (VIH-ARN, VIH-ADN),
- Confirmação do VIH pelo teste do antígeno p24 VIH, incluindo um ensaio de neutralização, no caso de crianças com pelo menos um mês.

Critérios epidemiológicos: Não aplicáveis

2. Classificação do caso:

A. Caso possível – Não aplicável

B. Caso provável – Não aplicável

C. Caso confirmado

- **De Infecção pelo VIH:** qualquer pessoa que preencha os critérios laboratoriais da infecção pelo VIH.
- **De SIDA:** qualquer pessoa que preencha os critérios clínicos relativos à SIDA, bem como os critérios laboratoriais relativos à infecção pelo VIH.

Lista das doenças definidoras de SIDA

- Cancro do colo do útero, invasivo
- Candidíase da traqueia, brônquios ou pulmões
- Candidíase do esófago
- Coccidiomicose, disseminada ou extrapulmonar
- Criptococose extra-pulmonar
- Criptosporidiose intestinal crónica (com diarreia de duração superior a 1 mês)
- Doença por citomegalovirus de qualquer órgão que não o fígado, baço ou ganglionar, em indivíduo com idade > 1 mês.
- Encefalopatia por VIH
- Herpes simplex: úlcera mucocutânea crónica (duração > 1 mês), bronquite, pneumonite ou esofagite, em indivíduo com idade superior a 1 mês.
- Histoplasmose disseminada ou extra-pulmonar
- Infecções bacterianas, múltiplas ou recorrentes, em criança com idade < 13* anos
- Isosporíase intestinal crónica (com diarreia de duração superior a 1 mês)
- Leucoencefalopatia multifocal progressiva
- Linfoma de Burkitt (ou designação equivalente)
- Linfoma imunoblástico (ou designação equivalente)
- Linfoma, primitivo, do cérebro
- *Mycobacterium avium complex* (MAC) ou *Mycobacterium kansasii* disseminado ou extrapulmonar
- *Mycobacterium*, infecção por outras espécies ou espécies não identificadas, disseminada ou extrapulmonar
- Pneumonia bacteriana recorrente (pelo menos dois episódios em 12 meses), em adulto ou adolescente com idade > 13* anos
- Pneumonia intersticial linfoide e/ou hiperplasia linfoide pulmonar (complexo PIL/HLP) numa criança idade < 13* anos.
- Pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* (ex *Pneumocystis carinii*)
- Retinite por citomegalovirus, com perda de visão
- Sarcoma de Kaposi
- Septicemia, recorrente, por *Salmonella* (não tifóide)
- Síndrome de emaciação por VIH
- Toxoplasmose cerebral, em doente com mais de 1 mês de idade
- Tuberculose extra-pulmonar
- Tuberculose pulmonar, em adulto ou adolescente com idade > 13* anos

Nota: De acordo com a presente definição, somente os casos com confirmação laboratorial de infecção VIH deverão ser notificados, ou seja, não são aceites casos em que o diagnóstico de infecção VIH é presuntivo. A definição europeia de caso de SIDA, na sua atualização publicada em 2012, altera dos 13 anos para os 15 anos, a idade limite usada na classificação de casos como pediátricos ou adolescentes/adultos.

Fonte: DEPARTAMENTO DE DOENÇAS INFECIOSAS - Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2012 (doc.144). Lisboa: Departamento de doenças infecciosas, Unidade de referência e vigilância epidemiológica. Núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas, colaboração com o Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2013.

Anexo 3 – Modelo de Cuidados na Doença Crónica

Elemento	Atividade/Contribuição
Relação doente/prestador de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> -Envolver os doentes como parceiros ativos na gestão da(s) respetiva(s) doença(s); -Facultar informação e educação aos doentes, cuidadores, famílias e público em geral; -Facilitar o auto cuidado e a gestão pelo doente; -Desenvolver relações com os doentes e os cuidadores ao longo de um período prolongado, reconhecendo que os doentes, os cuidadores e as famílias poderão ser mais peritos do que o profissional de saúde generalista acerca dos novos desenvolvimentos e opções de tratamento, e que poderão muitas vezes trazer novas informações ao enfermeiro ou profissional de saúde.
Estrutura do sistema de prestação de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> -Liderar na prevenção, rastreio, avaliação, diagnóstico; -Passar dos cuidados reativos para os cuidados planeados e seguimento proactivo sustentado; -Utilizar uma abordagem em equipa e prática colaborativa; -Fazer o rastreio de grupos de alto risco; -Coordenar o cuidado de doentes com necessidades complexas; -Planear e prestar cuidados que os doentes compreendam e que se enquadrem na sua cultura.
Apoio à decisão	<ul style="list-style-type: none"> -Fazer um uso sistemático de instrumentos de avaliação e diagnóstico; -Usar protocolos baseados na evidência e linhas de orientação para a prática clínica para orientar as intervenções, e partilhá-los com os doentes; - Coordenar o encaminhamento para especialistas integrados na equipa;
Sistemas de informação	<ul style="list-style-type: none"> -Comunicar efetivamente e gerir apropriadamente a informação; -Usar novas tecnologias; -Facultar lembretes acerca das linhas de orientação para a prática e <i>feedback</i>, incluindo utilizar os registos dos doentes; -Monitorizar e avaliar os cuidados e o tratamento; -Colocar o foco na melhoria da qualidade.
Recursos na comunidade	<ul style="list-style-type: none"> -Criar ligações fortes com entidades existentes na comunidade que promovam a integração social e um estilo de vida saudável para promover ou desenvolver programas; -Saber o que funciona em culturas ou comunidades específicas; -Incentivar os doentes a participar em programas eficazes; -Aumentar o papel de profissionais exteriores ao sector da Saúde junto do público.
Organização dos cuidados de saúde	<ul style="list-style-type: none"> -Comprometer-se e apoiar o desenvolvimento estratégico da infra-estrutura de cuidados planeados; -Adotar papéis de liderança apropriados nas organizações e entre organizações; -Desenvolver acordos para a coordenação dos cuidados; -Usar e gerir os recursos de forma custo-efetiva; -Contribuir para a realização de políticas, planeamento e gestão de serviços; -Promover estratégias de melhoria eficazes; -Assegurar que os incentivos se baseiam na qualidade dos cuidados.

Adaptado de: OE – Servir a comunidade e Garantir a Qualidade: Os Enfermeiros na Vanguarda dos Cuidados na Doença Crónica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010.

Anexo 4 – Autorização do Hospital



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que, precedendo parecer favorável do Grupo Coordenador da Comissão de Investigação Clínica do Hospital Fernando Fonseca, E.P.E., se encontra aprovado o Projecto de Investigação "Factores que influenciam a adesão à Terapêutica Antirretroviral: A percepção dos Enfermeiros de um Serviço de Infecçiology", cujo Investigador Principal é o Sr. Enf. Emanuel José Gaspar.

Amadora, 4 de Dezembro de 2013

Pe^{lo} O Director Clínico

Nuno Alves

O Enfermeiro Director

João Vieira

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, se declara que no dia 25 de Setembro de 2013 foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca, E.P.E. o Projecto de Investigação "Factores que influenciam a adesão à Terapêutica Antirretroviral: A percepção dos Enfermeiros de um Serviço de Infeciologia", do qual é Investigador Principal o Sr. Enf. Emanuel Gaspar, do Serviço de Medicina I/Infeciologia.

A esta aprovação procederam os seguintes membros:

Presidente	Prof. Victor Gil
Vice-Presidente	Dr. Silva Pereira
Vogais	Dr. Vitor Nunes
	Dr. Pedro Laranjeira
	Enf. ^a Helena Cardoso
	Pe José Barros

Mais se declara que a CES do HPDF EPE, cumpre com as Normas da Boa Prática Clínica.

Amadora, 14 de Outubro de 2013

O Presidente da Comissão de Ética do HFF, EPE

